



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

CHRISTYNE GOMES TOLEDO DE OLIVEIRA

**ENFRENTANDO A DOR NA ANEMIA FALCIFORME: UMA PROPOSTA DE
AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA COM CRIANÇAS**

UFES

Vitória, ES, 2013.

CHRISTYNE GOMES TOLEDO DE OLIVEIRA

**ENFRENTANDO A DOR NA ANEMIA FALCIFORME: UMA PROPOSTA DE
AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA COM CRIANÇAS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutora em Psicologia.

Orientadora: Professora Doutora Sônia Regina

Fiorim Enumo.

Coorientadora: Professora Doutora Kely Maria

Pereira de Paula.

UFES

Vitória, ES, 2013.

O48e Oliveira, Christyne Gomes Toledo de, 1976-

Enfrentando a dor na anemia Falciforme: uma proposta de avaliação e intervenção psicológica com crianças / Christyne Gomes Toledo de Oliveira. – 2013.

312 f. : il.

Orientador: Sonia Regina Fiorim Enuno

Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Enfrentamento. 2. Intervenção psicológica. 3. Crianças. 4. Anemia Falciforme. I. Enuno, Sonia Regina Fiorim. II. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências Humanas e Naturais. III. Título.

CDU 159.9

Dedicatória

A Deus, pois sem Ele nada posso;

Ao meu marido Marcelo, e ao meu filho, Gabriel. O amor, carinho, as palavras de incentivo, compreensão e paciência foram essenciais para concluir essa tarefa e superar todas as dificuldades do caminho;

À minha filha, Maria Clara. O fato de estarmos juntas no momento mais importante desta Tese me deu força e determinação para chegar até aqui.

Aos meus pais, irmãos e cunhados. Obrigada por me incentivarem a acreditar que é preciso correr atrás de todos os nossos sonhos e por me proporcionar a realização de vários deles.

Agradecimentos

Agradeço, em primeiro lugar, a Deus pelo dom da vida e a Nossa Senhora Aparecida, pela certeza de ter guiado meu caminho do início ao fim dessa caminhada;

Agradeço, em especial, a minha orientadora, a Professora Doutora Sônia Regina Fiorim Enumo, pela sabedoria, pelo profissionalismo e por seu exemplo de dedicação e contagiante entusiasmo pelo trabalho científico. Certamente, sem seu conhecimento, sem seu carinho e, sobretudo, compreensão, nada disso seria possível;

A minha coorientadora, a Professora Doutora Kely Maria Pereira de Paula. Você foi fundamental nos momentos mais importantes desta caminhada. Seu carinho, apoio, profissionalismo e dedicação à pesquisa, me guiaram e incentivaram, sobretudo nas horas mais difíceis;

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, principalmente a Professora Doutora Alessandra Brunoro Motta-Loss e Professora Doutora Luziane Zacché Avellar, por suas valiosas contribuições no Exame de Qualificação;

Às crianças que fizeram parte deste trabalho e seus pais, que apoiaram e acreditaram na proposta da pesquisa;

À Professora Dra Cecília Figueiras, que permitiu o acesso e possibilitou as condições estruturais para a realização da coleta de dados;

Às amigas, Daniele de Souza Garioli e Grace Rangel Felizardo Lorencini por estarem comigo do início ao fim - sem vocês não teria conseguido!

Aos bolsistas do projeto de pesquisa PIBIC/CNPq – Thereza Cristina Bertolani Oliveira e Gustavo Barros Diniz o meu: “Muito obrigada!”.

Ao Professor Fabiano José Pereira de Oliveira, por sua disponibilidade e competência em realizar toda a análise estatística em tempo hábil, além de sua paciência e sábias explicações;

À Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, pelo grande incentivo à pesquisa (bolsa de capacitação docente);

À coordenação e professores do curso de Psicologia da Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, pelo apoio, paciência e incentivo nas horas mais difíceis!

Aos alunos de Psicologia da Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, pelo apoio e paciência nos momentos de ausência e destemperos;

Agradeço também à Senhora Maria Lúcia Fajóli, secretária do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFES, pelo auxílio e carinho em seu atendimento;

Às agências de fomento – CNPq (bolsas de iniciação científica);

Por fim, muito obrigada a todas as pessoas que, direta e indiretamente, contribuíram para a realização deste trabalho.

“Não sei se a vida é curta ou longa demais para nós, mas sei que nada do que vivemos tem sentido se não tocarmos o coração das pessoas.”

Autor Desconhecido

SUMÁRIO

RESUMO	20
ABSTRACT	22
APRESENTAÇÃO	24
1. INTRODUÇÃO	29
1.1. Anemia Falciforme: aspectos médicos, manifestações clínicas e implicações psicológicas	30
1.2. Avaliação e manejo da dor pediátrica	39
1.3. Estratégias de enfrentamento de doenças: modelos teóricos	51
1.4. Estratégias de enfrentamento de doenças e da dor da Anemia Falciforme	59
1.5. O problema de pesquisa e sua relevância.....	68
1.6. Objetivo Geral	71
1.6.1. Objetivos específicos	71
2. MÉTODO	73
2.1. Participantes	73
2.2. Local de coleta de dados	75
2.3. Instrumentos e materiais	77
2.3.1 Instrumentos para caracterização da amostra	78
2.3.2 Instrumento para avaliação do processo de enfrentamento da dor em crianças com Anemia Falciforme – AEH <i>comp</i> -Dor (pré e pós-teste)	80
2.3.3 Instrumento do Programa de Intervenção Psicológica com Crianças com Anemia Falciforme – PIPCAF	82
2.4. Procedimento	84
2.5. Processamento e análise dos dados	90

2.5.1 Processamento e análise dos dados dos instrumentos aplicados para a caracterização da amostra	90
2.5.2 Processamento e análise dos dados do AEH <i>comp</i> -Dor (pré e pós-teste) – Avaliação dos comportamentos, das estratégias de enfrentamento e do processo adaptativo	92
2.5.3 Processamento e análise dos dados do PIPCAF	96
2.6. Análise ética de riscos e benefícios	97
3. RESULTADOS	99
3.1. Caracterização geral dos participantes	100
3.1.1. Dados psicossociais dos participantes	100
3.1.2. Dados do quadro clínico da Anemia Falciforme das crianças	103
3.1.3. Dados da percepção da dor da Anemia Falciforme pelas crianças e os cuidadores.....	106
3.1.4. Dados sobre problemas de comportamento em crianças com Anemia Falciforme, segundo suas mães	112
3.1.5. Dados da avaliação do estresse nas crianças com Anemia Falciforme	117
3.2. Resultados da Análise do processo de enfrentamento da dor das crianças com Anemia Falciforme	118
3.2.1. Análise dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor pelas crianças com Anemia Falciforme	118
3.2.2. Análise das estratégias de enfrentamento dor apresentadas pelas crianças com Anemia Falciforme	123
3.2.3. Análise do processo adaptativo do enfrentamento da dor apresentadas pelas crianças com Anemia Falciforme	126
3.3. Relações entre as variáveis clínicas e psicossociais, problemas de comportamento e processo adaptativo do enfrentamento da dor em crianças com Anemia Falciforme	130
3.4. Síntese geral da avaliação inicial	131

3.5. Resultados da elaboração e aplicação do PICAF	134
3.5.1. Dados da elaboração do PIPCAF	134
3.5.2. Análise do processo de enfrentamento da dor das crianças com Anemia Falciforme (pré-teste)	139
3.5.3 Dados de aplicação do PIPCAF	141
3.5.3.1. Etapa 1 – Integração dos participantes	141
3.5.3.2. Etapa 2 – Identificação e expressão de sentimento	145
3.5.3.3. Etapa 3 – O jogo psicoterapêutico – “Enfrentando a dor”	150
3.5.3.4. Etapa 4 – Encerramento e autoavaliação	157
3.5.3.5. Análise dos comportamentos facilitadores e não facilitadores apresentadas pelas crianças durante o PICAF	158
3.6. Resultados das análises do processo de enfrentamento da dor das crianças com Anemia Falciforme, no pós-teste.....	162
3.6.1. Resultados das análises dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor pelas crianças com Anemia Falciforme, no pós-teste	162
3.6.2. Resultados das análises das estratégias de enfrentamento dor apresentadas pelas crianças com Anemia Falciforme, no pós-teste	165
3.6.3. Resultados das análises do processo adaptativo do enfrentamento da dor apresentadas pelas crianças com Anemia Falciforme, no pós-teste	167
3.7 Comparação intragrupo dos dados de enfrentamento da dor das crianças com Anemia falciforme, no AEH <i>comp</i> -Dor	170
3.7.1. Resultados comparativos das análises dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor pelas crianças com Anemia Falciforme, no pré e pós-teste	170
3.7.2. Resultados comparativos das análises das estratégias de enfrentamento dor apresentadas pelas crianças com Anemia Falciforme, no pré e pós-teste	174

3.7.3. Resultados comparativos das análises do processo adaptativo do enfrentamento da dor apresentadas pelas crianças com Anemia Falciforme, no pré e pós-teste	177
3.8. Resumo das mudanças após intervenção	179
3.9. Descrição de casos	181
3.9.1 Descrição de caso: Beatriz (C3)	181
3.9.2 Descrição de caso: Danilo (C11)	190
4. DISCUSSÃO	200
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	232
REFERÊNCIAS.....	237
APÊNDICES.....	261
ANEXOS.....	306

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Definição das 12 famílias de coping e exemplos de estratégias de enfrentamento.....	56
Tabela 2	As 12 famílias de enfrentamento da Teoria Motivacional do Coping e sua relação o processo adaptativo.....	57
Tabela 3	Relações entre as famílias de coping, sua função e os processos adaptativos.....	58
Tabela 4	Resumo dos procedimentos da pesquisa e seus instrumentos.....	89
Tabela 5	Caracterização das crianças com Anemia Falciforme quanto aos indicadores psicossociais.....	102
Tabela 6	Caracterização das crianças com Anemia Falciforme quanto aos indicadores do quadro clínico	105
Tabela 7	Frequência e localização da dor e relações com a dor da Anemia Falciforme segundo as crianças e suas mães.....	107
Tabela 8	Tipo, duração e intensidade da dor, segundo as crianças com Anemia Falciforme e suas mães.....	108
Tabela 9	Fatores desencadeantes da dor na Anemia Falciforme segundo as crianças e suas mães.....	109
Tabela 10	Consequências da dor no cotidiano das crianças com Anemia Falciforme e de suas mães.....	109
Tabela 11	Frequência das estratégias de enfrentamento da dor da Anemia Falciforme, por crianças e suas mães.....	110
Tabela 12	Tipos de manejo da dor por crianças com Anemia Falciforme e suas mães.....	111
Tabela 13	Classificação da amostra de crianças com Anemia Falciforme na escala de Competência Social do CBCL (6-18 anos) (N = 11)	112

Tabela 14	Classificação de cada criança com Anemia Falciforme na Escala de Competência Social do CBCL (6-18 anos).....	113
Tabela 15	Pontuação e classificação das crianças com Anemia Falciforme nas Escalas de Comportamento do CBCL (N = 11).....	113
Tabela 16	Classificação nas Escalas do Amplo Grupo de Síndromes do CBCL (6-18 anos), por criança com Anemia Falciforme.....	114
Tabela 17	Pontuação e classificação das crianças com Anemia Falciforme nas escalas de Síndromes Comportamentais do CBCL 6-18 anos (N = 11).....	114
Tabela 18	Tabela 18 - Classificação nas escalas de Síndromes Comportamentais do CBCL (6 -18 anos), por criança com Anemia Falciforme.....	116
Tabela 19	Presença e reações de estresse na ESI, por crianças com Anemia Falciforme.....	117
Tabela 20	Porcentagem dos comportamentos percebidos como facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor no AEHcomp-Dor, para a maioria das crianças com Anemia Falciforme (N = 11).....	121
Tabela 21	Porcentagem de comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, no AEHcomp-Dor, por criança com Anemia Falciforme.....	122
Tabela 22	Média e porcentagem das estratégias adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor, no AEHcomp-Dor, por criança com AF.....	125
Tabela 23	Média e porcentagem das famílias de coping apresentadas por criança com Anemia Falciforme, no AEHcomp-Dor.....	127
Tabela 24	Média e porcentagem da percepção de ameaça ou desafio às necessidades de Relacionamento, Competência e Autonomia, por criança com Anemia Falciforme.....	129
Tabela 25	Resultados da correlação entre Síndromes Comportamentais e estratégias adaptativas e não adaptativas de enfrentamento da dor por crianças com Anemia Falciforme (N = 11).....	131

Tabela 26	Resumo das etapas, objetivos, material e atividades aplicadas em cada sessão do Programa de Intervenção Psicológica com crianças com Anemia Falciforme (PIPCAF).....	136
Tabela 27	Quantidade de fichas-coração e fichas-coragem adquirida por cada criança durante a aplicação do PIPCAF.....	155
Tabela 28	Quantidade e tipo de cartões-comportamentos e cartões-enfrentamentos elaborados para os dois grupos de intervenção durante o jogo “ <i>Enfrentando a Dor</i> ”	156
Tabela 29	Frequência de comportamentos facilitadores e não facilitadores no PIPCAF, por criança com Anemia Falciforme (n = 7 sessões).....	159
Tabela 30	Dados do PIPCAF em termos de participação e estratégias de enfrentamento das crianças com Anemia Falciforme.....	161
Tabela 31	Frequência e porcentagem de comportamentos percebidos como facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, por crianças com Anemia Falciforme, no pós-teste do AEHcomp-Dor (n = 7).....	164
Tabela 32	Frequência e porcentagem de comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, por cada criança com Anemia Falciforme, no pós-teste do AEHcomp-Dor (n = 7).....	165
Tabela 33	Frequência e porcentagem das estratégias adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor apresentada por criança com Anemia Falciforme, no pós-teste do AEHcomp-Dor.....	166
Tabela 34	Frequência e porcentagem das famílias de coping no pós-teste do AEHcomp-Dor, por criança com Anemia Falciforme	168
Tabela 35	Frequência e porcentagem da percepção de ameaça ou desafio às necessidades de Relacionamento, Competência e Autonomia, por criança com Anemia Falciforme.....	169
Tabela 36	Frequência e porcentagem de comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor em crianças com Anemia Falciforme,	

	no pré e pós-teste (n = 7).....	172
Tabela 37	Frequência e porcentagem média no pré e pós-teste, e taxa de ganho dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, por criança com Anemia Falciforme.....	174
Tabela 38	Porcentagem média no pré e pós-teste e taxa de ganho dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, em crianças com Anemia Falciforme, (N = 7).....	174
Tabela 39	Porcentagem média, mediana no pré e pós-teste e taxa de ganho das estratégias de enfrentamento da dor de crianças com Anemia Falciforme, (N = 7).....	175
Tabela 40	Porcentagem média no pré e pós-teste e taxa de ganho das estratégias adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor, em crianças com Anemia Falciforme (N= 7).....	176
Tabela 41	Porcentagem média e taxa de ganho das estratégias de enfrentamento adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor por criança com Anemia Falciforme, no pré e pós-teste.....	177
Tabela 42	Porcentagem média no pré e pós-teste e taxa de ganho, por família de coping no AEHcomp-Dor, em crianças com Anemia Falciforme (N = 7).....	178
Tabela 43	Porcentagem média no pré e pós-teste e taxa de ganho da percepção de ameaça ou desafio às necessidades de Relacionamento, Competência e Autonomia, em crianças com Anemia Falciforme (N = 7).....	179
Tabela 44	T escore e classificação de Beatriz no CBCL 6-18 anos.....	182
Tabela 45	Análise do processo adaptativo do enfrentamento da dor de Beatriz, no pré-teste.....	184
Tabela 46	Comparação entre a porcentagem média de comportamentos e estratégias de enfrentamento da dor no pré e pós-teste e taxa de ganho no AEHcomp-Dor por Beatriz.....	187

Tabela 47	Dados do processo adaptativo do enfrentamento da dor, apresentado por Beatriz, no pré e pós-teste.....	188
Tabela 48	Resumo dos dados da Beatriz.....	189
Tabela 49	T escore e classificação de Danilo no CBCL-6-18 anos.....	191
Tabela 50	Dados do processo adaptativo do enfrentamento da dor de Danilo, no pré-teste.....	193
Tabela 51	Comparação entre a porcentagem média de comportamentos e estratégias de enfrentamento da dor de Danilo, no pré e pós-teste, no AEHcomp-Dor.....	196
Tabela 52	Dados do processo adaptativo do enfrentamento da dor, apresentado por Danilo, no pré e pós-teste.....	197
Tabela 53	Resumo dos dados de Danilo.....	199
Tabela J1	Protocolo de Registro de Comportamentos facilitadores e não facilitadores do processo de enfrentamento de situações problemas, durante o PIPCAF.....	287
Tabela K1	Índices de concordância entre três juízes sobre as estratégias de enfrentamento da dor de sete crianças do pré-teste	289
Tabela K2	Índices de concordância entre três juízes sobre as estratégias de enfrentamento da dor de sete crianças do pós-teste	289
Tabela L1	Dados individualizados da frequência das escolhas de comportamento no AEHcomp-Dor (N=11)	290
Tabela N1	Resultados de correlação.....	292
Tabela X1	Dados individualizados da frequência das escolhas de comportamento no AEHcomp-Dor, pós-teste (N=7)	305

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Formato da célula de hemoglobina normal e de hemoglobina em forma de “foice” ou “meia lua”, na Doença Falciforme.....	30
Figura 2	Esquema genético da herança falciforme de pessoas com o traço.....	31
Figura 3	Processo de alteração (polimerização) das hemácias na AF e sintomatologias.....	31
Figura 4	Escala analógica da dor.....	40
Figura 5	Conceituação hierárquica da estrutura do enfrentamento.....	55
Figura 6	Esquema de relações entre as variáveis da pesquisa.....	70
Figura 7	Porcentagem dos comportamentos de coping da dor indicados no AEHcomp-Dor por crianças com Anemia Falciforme (N = 11; total de escolhas = 241).....	119
Figura 8	Avaliação do PIPCAF feita por crianças com Anemia Falciforme	157
Figura 9	Porcentagem dos comportamentos escolhidos pelas crianças com Anemia Falciforme no AEHcomp-Dor, no pós-teste.....	163
Figura 10	Porcentagem dos comportamentos escolhidos pelas crianças com Anemia Falciforme no AEHcomp-Dor, no pré e pós-teste.....	171
Figura 11	Porcentagem das estratégias de enfrentamento da dor de Beatriz, no pré-teste.....	184
Figura 12	Porcentagem de estratégias de enfrentamento da dor de Danilo, no pré-teste.....	192

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A	Termo de consentimento para a participação em projeto de pesquisa.....	262
APÊNDICE B	Termo de assentimento para participação em projeto de pesquisa.....	264
APÊNDICE C	Protocolo de avaliação da percepção, impacto e manejo da dor da AF - [PAPIM-AF] – versão criança (PAPIM-AF-CRI) - adaptado do protocolo de Alvim, et al., (2009)	266
APÊNDICE D	Protocolo de avaliação da percepção, impacto e manejo da dor da AF - [PAPIM-AF] – versão cuidadores (PAPIM-AF-CUI) - adaptado do protocolo de Alvim, et al., (2009).....	269
APÊNDICE E	Pranchas do AEH <i>comp</i> -Dor adaptadas para situação de dor.....	272
APÊNDICE F	Inquérito adaptado do AEH <i>comp</i> -Dor.....	276
APÊNDICE G	Definição das famílias de <i>coping</i> e suas respectivas estratégias de enfrentamento identificadas no AEH <i>comp</i> -Dor.....	277
APÊNDICE H	Caderno de Registro Diário da Dor [CRD-D].....	285
APÊNDICE I	Inventário de Satisfação do Usuário [ISU].....	286
APÊNDICE J	Protocolo de Registro de Comportamentos facilitadores e não facilitadores do processo de enfrentamento de situações problemas.....	287
APÊNDICE K	Índice de concordância entre juízes das análises das estratégias de enfrentamento no AEH <i>comp</i> -Dor.....	289
APÊNDICE L	Dados individualizados da frequência das escolhas de comportamento no AEH <i>comp</i> -Dor (n==11).....	290
APÊNDICE M	Esquema do modelo do processo adaptativo das crianças com AF, de acordo com Skinner et al., 2003).....	291

APÊNDICE N	Dados de Correlação da Amostra.....	292
APÊNDICE O	Técnica “ <i>Cartão Sócio participante</i> ” (Motta, 2007).....	294
APÊNDICE P	Modelo do “ <i>Caderno de Registro diário da dor</i> ” feito por uma criança.....	295
APÊNDICE Q	Tabuleiro do jogo “ <i>Enfrentando a dor</i> ”.....	297
APÊNDICE R	Exemplos de respostas das crianças na atividade “ <i>Identificando sentimentos</i> ”.....	298
APÊNDICE S	Modelo da atividade “ <i>Mapa de rostos de sentimentos</i> ” feito por uma criança.....	299
APÊNDICE T	Modelo “ <i>Meu distintivo de coragem</i> ” feito por uma criança.....	300
APÊNDICE U	Instruções do jogo “ <i>Enfrentando a Dor</i> ”.....	301
APÊNDICE V	Desenho feito por uma criança para ilustrar seu sentimento de participar do PIPCAF.....	303
APÊNDICE W	Declaração feita por uma criança sobre o que aprendeu com o Programa.....	304
APÊNDICE X	Dados individualizados da frequência das escolhas dos comportamentos no <i>AEHcomp-Dor</i> pós-teste.....	305

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A	Carta de Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa.....	307
ANEXO B	Folha de registro da Anamnese - Roteiro I (Carretoni Filho & Prebianchi, 1994)	308
ANEXO C	Protocolo do Critério de Classificação Econômica Brasil- CCEB (ABEP, 2008)	309
ANEXO D	Protocolo do Índice de Risco Psicossocial de Rutter (Rutter, 1987; adaptado por Santa Maria-Mengel, 2007).....	310
ANEXO E	Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes entre 6 e 18 anos - versão brasileira do <i>Child Behavior Checklist</i> (CBCL 6/18 anos - Achenbach & Rescorla, 2001).....	311
ANEXO F	Escala de Faces de Dor - Revisada [EFD-R]).....	312

OLIVEIRA, Christyne Gomes Toledo (2013, setembro). *Enfrentando a dor na Anemia Falciforme: Uma proposta de avaliação e intervenção psicológica com crianças*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-graduação em Psicologia, Centro de Ciências Humanas e Naturais, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES, 312 p.

RESUMO

A Anemia Falciforme (AF) tem a dor como principal sintoma, levando a repetidas internações e limitações, podendo prejudicar o desenvolvimento motor, cognitivo, emocional e social infantil, e exigindo adaptações na rotina. A forma como as crianças lidam com a dor e a doença altera o quadro clínico, sendo importante estudar as estratégias de enfrentamento (*coping*) em uma perspectiva desenvolvimentista. Esta é a proposta da Teoria Motivacional do *Coping* (TMC), que define o *coping* como o modo como as pessoas se adaptam a situações estressantes, regulando o comportamento, a emoção e a orientação motivacional, de forma a manter, restaurar ou reparar necessidades psicológicas básicas de relacionamento, competência e autonomia. O enfrentamento é analisado como um sistema hierárquico, com “famílias de *coping*” relacionadas ao desfecho no processo adaptativo, como: (a) positivo - *autoconfiança, busca de suporte, resolução de problemas, busca de informações, acomodação e negociação*; e (b) negativo - *delegação, isolamento, desamparo, fuga, submissão e oposição*. Com base na TMC e considerando a escassez de estudos nacionais com essa população, este estudo descreveu e analisou o processo de enfrentamento da dor em 11 crianças com AF (8 a 10 anos de idade), subsidiando uma proposta de intervenção psicológica. No Ambulatório de Hematologia Pediátrica de um hospital universitário, responderam individualmente o Protocolo de avaliação da dor da AF (PAPIM), a Escala de Estresse Infantil, a Escala de Faces Revisada, o Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização (AEH*comp*-Dor), especialmente adaptado, e um Diário de Dor. As mães preencheram: Protocolo de avaliação da dor da AF (PAPIM); Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes entre 6 e 18 anos (CBCL 6-18 anos); Roteiro de Anamnese, para dados psicossociais, história de doença e dor; Critério de Classificação Econômica Brasil; e Protocolo de Índice de Risco Psicossocial de Rutter. Para avaliação do *coping*, no pré e pós-teste, foi aplicado o AEH*comp*-Dor, que identifica as estratégias de enfrentamento [EE]: *distração, ruminação, planejar estratégias, aceitação, busca de conforto, regulação emocional, esquiva, barganha, perguntar a outros, reestruturação cognitiva, passividade, reclamação, afastamento social e culpar os outros*. A maioria das crianças não tinha atraso escolar, mas estavam em risco psicossocial “moderado”. Somente 36,4% foram diagnosticadas precocemente. Todas tinham comorbidades e sentiam dor, apesar do medicamento. Houve concordância entre crianças e mães quanto à frequência e localização da dor; e diferenças significativas na avaliação do tipo de dor e percepção da intensidade do último episódio de dor ter sido mais forte ou não do que o anterior. Um terço das crianças apresentou sinais de estresse, relacionados a reações psicológicas principalmente. No CBCL, a maioria foi referida como *clínica* nas escalas de Competência Total, Total de Problemas e Problemas Internalizantes. No AEH*comp*-Dor, apresentaram maior proporção de comportamentos não facilitadores do enfrentamento da dor e das EE: *ruminação, planejar*

estratégias, busca de conforto, aceitação, regulação emocional e passividade, e das famílias de *coping* de *Acomodação*, seguida de *Submissão* e *Resolução de Problemas*. Os estressores foram percebidos como desafio à Autonomia e ao Relacionamento, e depois à Competência. Esta análise do *coping* subsidiou a elaboração do Programa de Intervenção Psicológica para Crianças com Anemia Falciforme (PIPCAF), para promoção ou manutenção do repertório comportamental para controle da dor, das EE adaptativas e percepção do estressor como um desafio, e minimização das EE não adaptativas, incluindo o Diário de Registro da Dor. O PIPCAF foi aplicado em 7 crianças, em 4 etapas, com 7 sessões semanais, em grupo: Etapa 1– *Integração* (2 sessões) - para estabelecer *rapport*, confiança no grupo e contrato terapêutico; Etapa 2 - *Identificação e expressão de sentimentos* (2 sessões) – voltada à auto-observação, identificação e expressão de sentimentos e pensamentos sobre a dor e a doença; Etapa 3 - *O jogo psicoterapêutico - “Enfrentando a Dor”* (2 sessões) – para identificar e analisar situações do cotidiano que geram medo e estresse, provocando/aumentando a dor, e ensinar EE, com um jogo de “tabuleiro”, especialmente elaborado, com técnicas de distração, treino em estratégias de busca de informação, de suporte social, de resolução de problemas e habilidades sociais; e Etapa 4 – *Encerramento e autoavaliação* (1 sessão), para avaliar a satisfação da criança e encorajar o uso das técnicas de prevenção e manejo dos episódios dolorosos. No pós-teste, observou-se aumento significativo na proporção de comportamentos facilitadores e das EE adaptativas, como *planejar estratégias*, e diminuição dos comportamentos não facilitadores e das EE não adaptativas, como a *ruminação*. Houve diferença significativa na *Resolução de Problemas* e *Submissão*, com aumento significativo na percepção do estressor como desafio à Competência e diminuição na percepção de ameaça à Competência e à Autonomia. Os dados sugerem que o PIPCAF contribuiu para ampliar o repertório comportamental para manejo da dor, aumentando a percepção de controle da situação estressante, pelo planejamento de estratégias ou regulação emocional, alterando o senso de competência. Apresentam-se, assim, contribuições teórico-metodológicas ao estudo do *coping* da dor em crianças, na perspectiva da TMC, e para a análise de processos de avaliação e intervenção psicológica em contextos de doença crônica.

Palavras-chave: 1) Enfrentamento; 2) Intervenção Psicológica; 3) Crianças; 4) Anemia Falciforme.

Área de conhecimento: 7.07.00.00-1 Psicologia

Subáreas de conhecimento: 7.07.10.00-7 Tratamento e Prevenção Psicológica

7.07.07.01-4 Desenvolvimento.

OLIVEIRA, Christyne Gomes Toledo (2013, September). Experiencing the pain in Sickle Cell Anemia: A proposed assessment and psychological intervention with children. Doctoral Dissertation. Graduate Program in Psychology, Centre for Human and Natural Sciences, Federal University of Espírito Santo. Vitória, 312 p.

ABSTRACT

Sickle Cell Anemia (FA) has pain as its main symptom, leading to repeated hospitalizations and limitations that may impair motor, cognitive, social and emotional child development, and that requires adjustments in routine. The way children deal with pain and disease changes the clinical picture, so it is important to study the coping strategies (coping) in a developmental perspective. This is the proposal of the Motivational Theory of Coping (MTC), which defines coping as how people adapt to stressful situations, regulating behavior, emotion and motivational orientation, in order to maintain, restore or repair basic psychological needs of relationships, competence and autonomy. Coping is analyzed as a hierarchical system, with "coping families" related to the outcome in the adaptive process, such as: (a) positive - self-confidence, seeking support, problem solving, seeking information, accommodation and negotiation, and (b) negative - delegation, isolation, helplessness, escape, submission and opposition. Based on MTC and considering the lack of national studies with this population, this study describes and analyzes the process of coping with pain in 11 children with SCA (8-10 years old), supporting a proposed psychological intervention. In the Clinic of Pediatric Hematology at a university hospital, they answered individually to the Protocol for SCA pain assessment (PAPIM); the Stress Scale for children; the Revised Faces Scale; the specially adapted Computerized Instrument for Evaluating Strategies Facing Hospitalization (AEHcomp-Pain) and a Pain Diary. Mothers filled: the Protocol for SCA pain assessment (PAPIM); the Behavioral Inventory for Children and Adolescents between 6 and 18 years (CBCL 6-18 years); Anamneses' Script for psychosocial data, history of illness and pain; Brazil Economic Classification Criteria; and the Protocol of Psychosocial Risk Index by Rutter. AEHcomp-Pain was applied in the pre and post-test to assess coping, identifying coping strategies [CS]: distraction, rumination, strategies planning, acceptance, seeking comfort, emotional regulation, avoidance, bargaining, asking others, cognitive restructuring, passivity, complaining, social withdrawal and blaming others. Most children were not behind in school, but were at a "moderate" psychosocial risk. Only 36.4% were diagnosed early. All had comorbidities and felt pain, in spite of medication. There was agreement among children and mothers in the frequency and location of pain, and significant differences in the assessment of the type of pain and perception of the intensity of the last episode of pain having been stronger or not than the previous. A third of the children showed signs of stress, mainly related to psychological reactions. On the CBCL, most were referred to as clinical on the scales of Total Competence, Total of Problems and Internalizing Problems. In AEHcomp-Pain the highest proportion of not facilitating behaviors of pain coping and CS were: rumination, planning strategies, seeking comfort, acceptance, emotional regulation and passivity, and in the Accommodation families of coping, followed by Submission and Problem solving. The stressors were perceived as a challenge to autonomy and relationship, and then to Competence. This coping analysis supported the development of the Psychological Intervention Program for Children with Sickle Cell Anemia (PIPCAF), for the promotion or maintenance of the behavioral repertoire for pain control, the adaptive CS and the perception of the stressor as a challenge, and minimization of maladaptive CS including the Diary of Pain. PIPCAF was applied in 7 children, in 4 steps, with 7 weekly sessions, in

groups: Step 1 - Integration (2 sessions) - to establish rapport, trust in the group and the therapeutic contract; Step 2 - Identification and expression of feelings (2 sessions) - focused on self-observation, identification and expression of feelings and thoughts about pain and disease; Step 3 - psychotherapeutic play - "facing the pain" (2 sessions) - to identify and analyze everyday situations that generate fear and stress, causing / increasing the pain, and to teach CS, with a "board"game, specially designed with distraction techniques, training in information seeking , social support, problem solving strategies and social skills, and Stage 4 - Closure and self-assessment (1 session) in order to assess the satisfaction of the child and encourage the use of the techniques of prevention and management of painful episodes. At post-test, there was significant increase in the proportion of facilitative behaviors and adaptive CS, like planning strategies and a decrease of not facilitating behaviors and maladaptive CS, such as rumination. There was significant difference in the Problem solving and Submission, with a significant increase in the perception of the stressor as a challenge to competence and decrease in the perception of it as a threat to competence and autonomy. Data suggest that PIPCAF contributed to expand the behavioral repertoire for pain management, increasing perceived control of the stressful situation, by planning strategies or emotional regulation, changing the sense of competence. Theoretical and methodological contributions to the study of pain coping in children are, thus, presented, in view of the MTC, and for the analysis of the assessment and psychological intervention in the context of chronic illness.

Keywords: 1) Coping; 2) Psychological Intervention; 3) Children; 4) Sickle Cell Anemia.

Field: 7.07.00.00-1 Psychology

Subareas of knowledge: 7.07.10.00-7 Psychological Treatment and Prevention
7.07.07.01-4 Development.

APRESENTAÇÃO

A presente Tese de Doutorado, vinculada a linha de pesquisa de Processos de Desenvolvimento, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), faz parte de um projeto integrado de pesquisa¹ dentro da área da Psicologia Pediátrica, intitulado “Estratégias de enfrentamento: Estudos em contextos de riscos ao desenvolvimento”. Este projeto teve como objetivo analisar as variáveis que afetam o modo como o indivíduo enfrenta situações de risco ao desenvolvimento, mais especificamente ligadas ao contexto de saúde, bem como a eficácia de medidas de intervenção psicológica junto a pacientes, familiares e profissionais.

Fazer parte desse projeto permitiu estudar o impacto da doença crônica no desenvolvimento infantil e como as crianças enfrentam esta situação. Foi possível, assim, sistematizar um conhecimento gerado na prática profissional iniciada logo após a graduação em Psicologia pela UFES, no ano 2000. Atuando como Psicóloga Hospitalar em um hospital privado da Grande Vitória, por um período de cinco anos, foi possível atuar segundo os pressupostos da Psicologia da Saúde e da Psicologia Pediátrica, com foco na assistência psicológica a pacientes hospitalizados devido a diversas patologias: cardiopatias, traumatismos, doenças infecciosas, doenças respiratórias, câncer, transplante, entre outras. A partir de então, foi possível entender melhor como as doenças afetam a vida dos pacientes e familiares e como estes procuram se adaptar a essas condições, muitas vezes inesperadas e de longo prazo.

Entre 2006 e 2008, mantendo o interesse nos temas da Psicologia ligados ao contexto de saúde, foi realizada a dissertação de Mestrado em Psicologia, em pesquisa que descreveu e analisou o desenvolvimento cognitivo, acadêmico, comportamental e de linguagem em

¹ Projeto de pesquisa coordenado pela Profa. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo (CNPq – Edital MCT/CNPq 14/2009 – Universal 2009).

crianças, aos cinco anos de idade, nascidas prematuras (Oliveira, 2008; Oliveira, Enumo, Queiroz, & Azevedo, 2011). Este estudo, com metodologia descritiva e inferencial, permitiu analisar aspectos do desenvolvimento infantil e como as crianças em situação de risco biológico podem se desenvolver de forma adaptativa ou não, considerando diversas variáveis em sua trajetória de desenvolvimento.

Este conhecimento e nível de formação permitiram o ingresso na carreira docente, sendo aplicados em atividades acadêmicas no Ensino Superior, como professora substituta no curso de Psicologia da UFES, em 2008. Conteúdos relativos à Neurofisiologia e tópicos avançados em Psicologia Clínica, Psicologia da Saúde, Psicologia Hospitalar e atuação do psicólogo foram estudados nesse período, traduzindo-se na orientação da prática profissional, na condição de orientadora de Estágio Prático Supervisionado para os alunos concluintes realizado na Pediatria do Hospital Universitário da UFES (HUCAM).

Por ocasião desse Estágio, foi possível ter novamente contato com crianças hospitalizadas com diversas patologias. Porém, uma doença em particular destacou-se: a Anemia Falciforme (AF). Devido a esta doença, várias crianças internavam frequentemente, com quadros graves de dor, infecções, acidentes vasculares encefálicos (AVE) e cirurgias. Elas demandavam mais assistência psicológica, pois apesar de demonstrarem entender sobre a doença e a necessidade da hospitalização, apresentavam dificuldade de adaptação, tristeza, isolamento, choro fácil e desânimo, as quais demandavam intervenções psicológicas. Assim, durante esse período, além de estudar essa doença foram feitas propostas de atendimento em grupo na classe hospitalar, a preparação para procedimentos médicos invasivos e cirurgias, além da assistência aos familiares, buscando instrumentalizá-los para um melhor enfrentamento das dificuldades de adaptação à condição de hospitalização. Este foi o cerne da presente proposta de Doutorado, de forma que, a partir de 2009, ao fazer parte do grupo de pesquisa liderado pela Professora Doutora Sônia R. F. Enumo, no Doutorado, a questão das

variáveis psicossociais da doença já era tema de pesquisa. Nesse período, o grupo estava focado nos estudos do *coping*² em contextos de riscos ao desenvolvimento, mais precisamente aos aspectos metodológicos, avaliativos e de intervenção no processo de enfrentamento em contextos de saúde.

Chegou-se, assim, à proposição desta Tese intitulada “*Enfrentando a dor na Anemia Falciforme: Uma proposta de avaliação e intervenção psicológica com crianças*”, que buscou avaliar e compreender como crianças enfrentam a dor da AF, e elaborar uma proposta de intervenção psicológica, com foco no processo de enfrentamento da dor e em atividades lúdicas, de forma a ajudar essas crianças nesse processo de lidar com a doença e a dor.

Com esta pesquisa, aborda-se a questão do *coping*, que a literatura internacional e nacional aponta como uma variável importante para compreender como o estresse afeta a vida das pessoas, tanto positiva quanto negativamente (Antoniazzi, Dell’Aglia, & Bandeira, 1998; Aldwin, 2009; Compas, Connor-Smith, Saltman, Thomsen, & Wadsworth, 2001; Cerqueira, 2000; Lazarus & Folkman, 1994; Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003). Igualmente importante, a proposta de intervenção psicológica com crianças em risco para problemas de desenvolvimento por situação de doença vai ao encontro dos pressupostos da Psicologia Pediátrica (Barros, 2003; Crepaldi, Linhares, & Perosa, 2006).

Entretanto, havia um desafio de como avaliar e analisar o processo de enfrentamento da dor da AF em crianças, de forma a ir além da identificação e descrição dos comportamentos de enfrentamento, como ocorre na área. Igualmente, pretendia-se não se apoiar em estudos de *coping* de adultos, como é comum nas pesquisas sobre *coping* infantil (Antoniazzi, et al., 1998; Compas et al., 2001; Skinner & Wellborn, 1994; Skinner et al., 2003). Dessa forma partiu-se, então, para o propósito de apreender a funcionalidade do comportamento de enfrentamento da criança para se adaptar à situação de dor e fazer uma

² *Coping* – termo inglês significando “lidar com” (Antoniazzi et al., 1998). Em termos de constructo psicológico, é entendido como “processo de enfrentamento” ou “enfrentamento” (Motta, 2001, 2007; Van Damme, Crombez, & Eccleston, 2008). Neste trabalho, os termos *coping* ou enfrentamento serão usados de maneira intercambiável.

análise do *coping* dentro de uma perspectiva desenvolvimentista (Aldwin, 2009; Compas et al., 2001; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007).

Diante disso, a originalidade e o ineditismo da presente Tese não se relacionam com a análise do tema do *coping* em crianças em situação de doença crônica, mas à sua investigação com uma nova abordagem, ainda pouco utilizada no país e à elaboração de uma proposta de intervenção psicológica com base no processo de enfrentamento da dor da AF. A relevância social e científica do estudo evidencia-se pela alta incidência da doença na população brasileira (Brasil, Ministério da Saúde, 2012), pela escassez de estudos do *coping* realizados com esta população no Brasil (Santos & Miyazaki, 1998) e, sobretudo, pelo compromisso da Psicologia Pediátrica em contribuir para a construção de conhecimento científico que subsidie o psicólogo na implementação de intervenções mais diretas aos problemas de crianças em situação de doença e dor (Barros, 2010). Esta proposta será apresentada nos tópicos que se seguem.

A Tese está organizada em 5 tópicos:

1- Na *Introdução*, serão apresentados: (a) dados referentes à doença Anemia falciforme (AF), destacando os aspectos médicos, as principais manifestações clínicas, bem como as implicações psicológicas da doença em crianças; (b) propostas de avaliação e manejo da dor pediátrica e da dor da AF; (c) o referencial teórico sobre o enfrentamento, que embasou as análises do estudo; (d) propostas de avaliação das estratégias de enfrentamento de doenças e da dor da AF; e, (e) o problema de pesquisa e sua relevância, as hipóteses e os objetivos do estudo;

2- No *Método*, serão apresentados detalhes sobre o delineamento da pesquisa, os participantes do estudo, o local de coleta de dados, os materiais e instrumentos utilizados, os procedimentos da pesquisa e a forma de processamento e análise dos dados;

3- No tópico seguinte, serão apresentados os *Resultados* abordando: (a) análise descritiva da caracterização geral dos participantes com ênfase nos dados psicossociais e do quadro clínico da AF; nas análises comparativas da percepção da dor da AF pelas crianças e suas mães, e dos resultados da avaliação do comportamento e do estresse das crianças; (b) análise descritiva do processo de enfrentamento da dor da AF; (c) análise descritiva da elaboração e aplicação do programa de intervenção Psicológica para crianças com AF (PIPCAF); (d) análise comparativa do processo de enfrentamento antes e após a aplicação do programa de intervenção; e, (e) apresentação de estudos de casos;

4- Na *Discussão* os resultados obtidos no estudo serão discutidos, com foco na compreensão do processo de enfrentamento das crianças com AF, dentro do referencial teórico-metodológico abordado, bem como a discussão do processo de enfrentamento após a intervenção;

5- E, no tópico *Considerações finais*, serão abordadas as contribuições e limitações da pesquisa para o estudo do *coping* em crianças com dor da AF, assim como da proposta de intervenção, sintetizando os resultados e análises obtidas.

1. INTRODUÇÃO

Doenças que antes eram fatais estão agora sendo tratadas com sucesso. Estes melhores resultados são decorrentes do diagnóstico precoce e poderosos métodos para o tratamento. Como consequência, milhões de crianças e adolescentes vivem agora com doenças crônicas e condições médicas graves (Castro, 2007; Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012). No entanto, esta situação de doença exige das crianças inúmeras adaptações, pois “[...] geralmente precisam passar por procedimentos médicos invasivos e aversivos, hospitalizações e agravamento de sua condição física” (Castro & Piccinini, 2002, p. 626). Estas adaptações podem prejudicar seu desenvolvimento motor, cognitivo e emocional (Barros, 2003; Crepaldi, Linhares & Perosa, 2006; Eiser, 1992).

As crianças podem encontrar dificuldades e obstáculos na sua vida social e familiar, como a restrição do convívio social, ausências escolares frequentes, estresse, baixa autoestima, problemas de comportamento, entre outros (Castro & Piccinini, 2002; Crepaldi et al., 2006; Eiser, 1992; Mendes, Sant’Anna, & March, 2013; Lipp, Milagris, & Novaes, 2007; Lipp, 2010). Assim, a doença é um evento negativo, que altera as condições psicológicas e sociais da criança e da família, e cria sentimentos negativos de medo e angústia, podendo provocar, precipitar ou agravar desequilíbrios em todo o ambiente familiar (Andrade, Andrade, Santos, Bastos, Pedromônico, Almeida-Filho, & Barreto, 2005; Crepaldi, Rabuske & Gabarra, 2006).

Diante disso, o aumento da sobrevivência de crianças com doenças crônicas, aliado ao impacto na sua qualidade de vida e da família, tem aumentado a preocupação de especialistas e profissionais de saúde com a melhor forma de diagnosticar, avaliar e tratar as doenças infantis, como diabetes tipo 1 e diabetes tipo 2, câncer, doença falciforme (DF), asma e dor crônica, fibrose cística, disfunção renal crônica e cardiopatias (Brasil, MS, 2012; Castro & Piccinini, 2002; Compas et al., 2012; Eiser, 1990; Kurita & Pimenta, 2003; Perrin &

Shonkoff, 2000; Puccini & Bresolin, 2003; Silva & Zago, 2001; Watkins, Shifren, Park, & Morrell, 1999).

Esta preocupação tem exercido impacto na qualidade e expectativa de vida das crianças, no entanto, algumas doenças crônicas que possuem a dor como principal sintomatologia, como a Doença Falciforme, ainda são pouco estudadas (Marques, Souza, Ramos, Zan, & Meneguetti, 2012), principalmente na população pediátrica (Jones, Hobbs, Brennan, & Schimidt, 2005).

1.1 Anemia Falciforme: aspectos médicos, manifestações clínicas e implicações psicológicas

A Anemia Falciforme faz parte do grupo das hemoglobinopatias (Doença Falciforme) [DF], sendo considerada a doença crônica hereditária mais prevalente no Brasil (Diniz & Guedes, 2003). A DF é uma alteração genética caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada como hemoglobina S (ou Hb S), que provoca a distorção (polimerização) dos eritrócitos (hemácias), fazendo-os tomar a forma de “foice” ou “meia-lua”, segundo o Ministério da Saúde [MS] (Brasil, Ministério da Saúde, 2012) (Figura 1).



Figura 1. Formato da célula de hemoglobina normal e de hemoglobina em forma de “foice” ou “meia lua”, na Doença Falciforme.

Fonte: Brasil, Ministério da Saúde (2007, p. 6).

O indivíduo pode possuir apenas um gene do par da doença, se caracterizando por “traço falciforme” (Hb AS). Isso ocorre quando o sujeito recebe o gene de um de seus genitores, sendo, portanto, heterozigoto e, assim, não desenvolve a doença, podendo somente

transmiti-la para seus filhos. Já o portador de AF é aquele que recebe os dois genes (Hb SS), em de cada genitor (homozigoto) (Brasil, MS, 2012) (Figura 2).

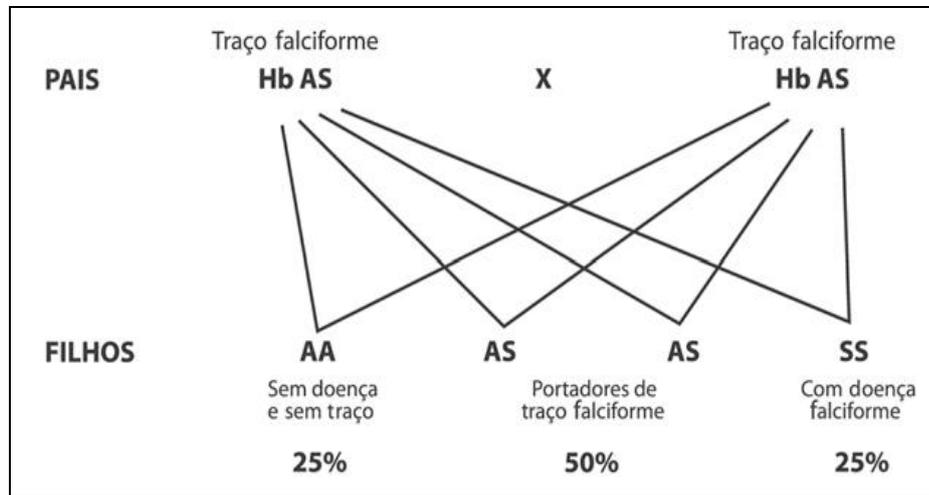


Figura 2. Esquema genético da herança falciforme de pessoas com o traço.
Fonte: Brasil, MS (2012, p. 12).

Dessa forma, a pessoa com traço falciforme (Hb S), não é anêmico e não necessita de tratamento. As pessoas com AF, por outro lado, podem apresentar sintomatologia importante e graves complicações, como anemia, oclusão dos vasos, infartos teciduais, em consequência do encurtamento da vida média das células (Guimarães, Miranda, & Tavares, 2009) (Figura 3).

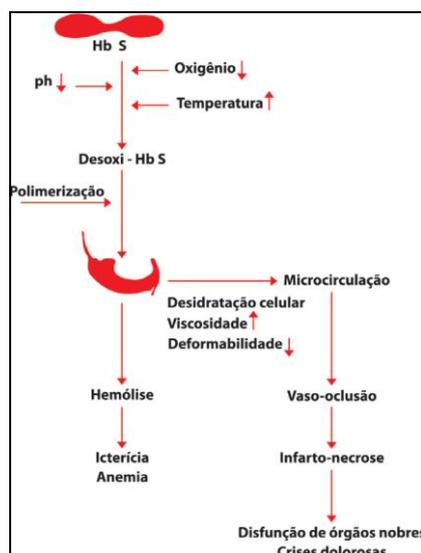


Figura 3. Processo de alteração (polimerização) das hemácias na AF e sintomatologias.
Fonte: Brasil, MS (2012, p. 14).

A Genética considera a AF como uma instância de adaptação ao meio ambiente sob influência da seleção natural, pois este mesmo gene que causa a doença imunizava os indivíduos da malária, muito comum em regiões da África ocidental, Grécia e sul do Mediterrâneo e, ainda, o sul da Índia (Fry, 2005). Esta imunização ao vírus da malária foi provocada por uma alteração genética em que as pessoas passaram a produzir a hemoglobina S, em vez da hemoglobina A, de forma que quem tivesse na hemácia a hemoglobina S não seria infectado pela malária. Com isso, houve uma queda significativa da mortalidade pela malária. E em virtude da imigração forçada, isto é, do tráfico de africanos e dos movimentos populacionais em busca de melhores condições de vida, essa mutação se espalhou pelo mundo (Brasil, MS, 2007).

Pelo fato de nosso país ter recebido uma grande população de africanos e por apresentar diversificados graus de miscigenação, existem muitas pessoas com anemia falciforme, principalmente os afrodescendentes, constituindo-se um problema de saúde pública no Brasil (Batista & Andrade, 2005).

Dados recentes mostram que a incidência de pessoas com o traço falciforme, no Brasil, é de 1:35 dos nascidos vivos, com estimativa de nascimento de 3.000 crianças com DF e 200.000 com traço falciforme, a cada ano (Brasil, MS, 2012).

O Estado da Bahia possui a maior incidência de nascidos vivos no Brasil com esta doença, cerca de 1:650 nascimentos e o Espírito Santo representa o sétimo Estado com maior número de crianças diagnosticadas com DF - 1:1800 e o quarto Estado com maior índice de diagnóstico de traço falciforme (1:28) (Brasil, MS, 2012).

É possível apresentar esta estimativa graças à implantação, em 2001, do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) também conhecido como "Teste do Pezinho"³, através

³ Teste do Pezinho ou triagem neonatal é uma ação preventiva, que permite fazer o diagnóstico de diversas doenças congênitas ou infecciosas, assintomáticas no período neonatal, a tempo de se interferir no curso da doença, permitindo, dessa forma, a instituição do tratamento precoce específico e a diminuição ou eliminação das sequelas associadas a cada doença (Brasil, MS, 2008).

da portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde. Pela triagem neonatal, é possível realizar o acompanhamento dos pacientes antes das manifestações e da sintomatologia, o que ocorre na AF após os 6 meses de idade, devido à presença de hemoglobina fetal (HbF) em grandes concentrações (Armstead & D'Souza, 2011; Mendonça, Garcia, Almeida, Megid, & Fabron Júnior, 2009).

O aconselhamento genético (Fry, 2005; Guedes & Diniz, 2003, 2007), e, sobretudo o diagnóstico precoce, têm contribuído para a prevenção das complicações e sequelas, reduzindo a taxa de morbimortalidade (Martins, Moares-Souza, & Silveira, 2010; Nuzzo & Fonseca, 2004). No entanto, a doença continua a apresentar altos índices de mortalidade, necessitando de medidas terapêuticas mais eficientes e ampliação dos investimentos públicos (Brasil, MS, 2009).

Como principais e primeiras manifestações clínicas da doença, destaca-se a crise vaso-oclusiva ou crise dolorosa, resultado da obstrução da microcirculação causada pelo formato de foice das hemácias (Alvim, Viana, Rezende & Britol, 2009; Armstead & D'Souza, 2011; Brasil, MS, 2006; Felix, Souza, & Ribeiro, 2010; Jesus, 2010; Lobo, Marra, & Silva, 2007; Mendonça et al., 2009; Tostes, Braga, Len, & Hilário 2008; Tostes, Braga & Len, 2009). Estes episódios de crises dolorosas constituem o evento determinante na origem da maioria dos sinais e sintomas presentes no quadro clínico dos pacientes com DF, tais como as crises de dor, edema de membros inferiores, síndrome torácica aguda (STA), sequestro esplênico, priapismo, necrose do fêmur, acidente vascular encefálico (AVE), retinopatia, insuficiência renal crônica, infecções variadas e alto índice de mortalidade logo nos primeiros dois anos de vida (Felix et al., 2010; Lemark & Ranalli, 2009; Loureiro, Rozenfeld, & Portugal, 2008). A expectativa de vida para os portadores deste tipo de doença é de 42 anos para o homem e 48 para as mulheres, sendo que, sem o tratamento adequado, 80% dessas crianças morrem até

cinco anos de idade, por causa geralmente de infecções (Bonner, Hady, Ezell, & Ware, 2008; Brasil, MS, 2012; Nuzzo & Fonseca, 2004).

A evolução da doença se caracteriza por dor crônica acompanhada de episódios de dor aguda, sendo esta a principal causa de hospitalização (Alvim et al., 2009; Asnani, 2010; Loureiro et al., 2008; Nuzzo & Fonseca, 2004; Silva & Marques, 2007; Tostes et al., 2008, 2009).

De acordo com a Associação Internacional para o Estudo da dor, a dor é um fenômeno universal que acompanha a humanidade ao longo da evolução, sendo compreendida como uma “[...] experiência sensorial e emocional desagradável, relacionada a um dano real ou potencial, ou descrita em termos de tal lesão” (Merskey, Albe-Fessard & Bonic, 1979, p.165). É capaz de desencadear inúmeras reações psicológicas, sobretudo em crianças: ansiedade, depressão, apego exagerado ao cuidador, diminuição da autoestima, recusa ou não adesão ao tratamento e mau rendimento escolar (Barros, 2010; Correia & Linhares, 2008; Guimarães et al., 2009; Palermo & Bayer, 2008; Silva et al., 2007).

Em termos de evolução, a dor pode ser aguda ou crônica. A dor aguda é de fácil localização fazendo referência ao estímulo e cessando após a remoção do mesmo. A dor crônica, por sua vez, pode evoluir de modo persistente ou recorrente (de meses a anos) em decorrência de uma doença de base, sendo de difícil localização, envolvendo aspectos fisiológicos e psicossociais e causando alteração nas atividades de vida diária e na qualidade de vida da pessoa (Angelotti & Fortes, 2007; Correia & Linhares, 2008; Linhares & Doca, 2010; Martins et al., 2010; Murta, 1999; Torritesi & Vendrúsculo, 1998; Tostes et al., 2008).

Os episódios de dor aguda da AF ocorrem diariamente para 2% de crianças em idade pré-escolar, de 5 a 10% para crianças em idade escolar e em adolescentes e, pelo menos uma vez por mês, para 40 a 50% dos portadores de AF. A média de duração do episódio doloroso é de dois dias e meio a 4-6 dias; mas, pode variar de uma a duas semanas, com intensidade de 5

a 10 pontos da escala de dor. A dor é descrita como desconfortável e constante e se localiza geralmente nas extremidades, no peito, no abdômen e nas costas (Brasil, MS, 2012; Dampier, 2008; Lemark & Ranalli, 2009; Loureiro et al., 2008): *“Em torno de 50% dos pacientes apresentarão, a cada ano, uma crise grave e múltiplas crises leves a moderadas de dor”* (Tostes et al., 2009, p. 49).

Entretanto, estes dados podem estar sendo subestimados, pois se limitam aos registros hospitalares e, como muitos dos episódios dolorosos da AF são controlados em casa pelos cuidadores, frequentemente não são lembrados ou relatados nas consultas regulares, por serem considerados “normais”. Assim, devem ser incluídos nos estudos da AF para que se conheça e reduza o impacto real da dor sobre a função psicológica e a qualidade de vida (Alvim et al., 2009).

Além disso, muitos desses episódios dolorosos podem ocorrer sem um aparente evento antecedente (Armstead & D’Souza, 2011) ou em consequência de estresse ambiental (exposição excessiva ao calor ou ao frio), físico (infecção, desidratação) e psicológico (estresse emocional, conflitos com pares e familiares, atividades escolares) (Bonner et al., 2008; Brasil, MS, 2012; Lemark & Ranalli, 2009; Lobo et al., 2007; Walco & Dampier, 1990). Esta diversidade de fatores desencadeantes, bem como a elevada incidência de crises vasos oclusiva tem aumentado a preocupação de especialistas quanto à avaliação e manejo adequado da dor, bem como a avaliação do impacto dos sintomas na qualidade vida dos portadores de AF (Alvim et al., 2009; Felix et al., 2010; Medonça et al., 2009).

Com o objetivo de avaliar a frequência, intensidade, localização e duração da dor em pacientes portadores de DF, bem como o impacto nas atividades de vida diária dos pacientes, Tostes et al. (2008) observaram que, dos 23 pacientes portadores de AF, com idade entre 8 e 15 anos (média de 11,5 anos), 12 pacientes apresentaram dor de intensidade variável

relacionada à AF em um intervalo de 30 dias, 50% faltaram à escola e 4 (26,7%) pacientes procuraram assistência médica de urgência para controle da dor.

Outros estudos têm mostrado que, na AF, a dor crônica, acompanhada por frequentes episódios dolorosos agudos e consequentes hospitalizações, têm sido apontados como eventos estressores potenciais para risco de desenvolvimento cognitivo, acadêmico, comportamental e social em crianças (Lemark & Ranalli, 2009; Santos & Miyazaki, 1999; Silva & Marques, 2007), associado a complicações da doença, como risco aumentado de AVE (Thompson, Gustafson, Bonner, & Ware, 2002) e ao impacto da dor nas atividades escolares e recreativas, como passear e brincar.

Em relação ao desenvolvimento cognitivo, estudos têm revelado déficits no funcionamento cognitivo de crianças com AF, e nas áreas da linguagem, das habilidades motoras, metacognitivas (memória e atenção) e de função executiva (Anie, 2005; Garioli, 2011; Nunest, Miranda, Reis, Gramacho, Lucema, & Argollo, 2010; Schatz, Finke, Kellett, & Kramer, 2002; Thompson et al., 1999), relacionada a variáveis fisiológicas (alterações neurológicas), faltas frequentes à escola e, ainda, à severidade da doença, já que a AF está comumente associada a doença cérebro-vascular, sendo a principal causa de Acidente Vascular Cerebral (AVC) durante a infância (Brasil, MS, 2008). Este ocorre em 10% das crianças com a doença, antes dos 14 anos de idade (Brasil, MS, 2012; Thompson et al., 2002).

De acordo com a literatura, crianças portadoras de doenças crônicas estão mais vulneráveis ao estresse crônico e problemas de ajustamento psicossocial (Lipp, 2010; Thomas et al., 2001), sobretudo problemas de comportamento internalizantes e externalizantes, quando comparadas com crianças sadias (Eiser, 1992; Immelt, 2006; Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh, & Woltres, 2000). Problemas externalizantes representam as dificuldades manifestas, como quebrar regras e agressão física ou verbal a colegas; já os

problemas internalizantes, representam aqueles de ordem privada, como ansiedade e depressão (Emerich, Rocha, & Silvaes, 2012).

Crianças portadoras de AF também apresentam similar risco para problemas de ajustamento (Thompson, Gil, Keith, Gustafson, George, & Kinney, 1994), incluindo autoimagem negativa, problemas com o contato social, problemas de comportamento, sintomas de depressão e isolamento social (Barreto & Cipolotti, 2011; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993) e ansiedade (Thompson & Gustafson, 1996). Problemas internalizantes, são os mais comuns em crianças com AF (Hijmans et al., 2009; Thompson et al., 1999), e estão associados, sobretudo, à grande variedade e gravidade dos sintomas da doença, à dificuldade de controle do episódio doloroso e à imprevisibilidade de uma nova crise (Anie, 2005; Asnani, 2010; Barreto & Cipolotti, 2011; Gil, Abrams, Phillips, & Keefe, 1989; Bonner et al., 2008; Lemanek & Ranalli, 2009; Lobo et al., 2007; Santos & Miyasaki, 1999; Thompson & Gustafson, 1996).

Além disso, as crises recorrentes de dor provocam impacto nas atividades escolares, recreativas e de vida diária (Shapiro et al., 1995; Tostes et al., 2008, 2009), gerando faltas escolares ou hospitalizações, que prejudicam o desempenho acadêmico e social, podendo contribuir para baixo senso de autoeficácia, baixa autoestima e isolamento social na escola e no trabalho (Asnani, 2010; Benton et al., 2007. Tostes et al., 2009), problemas de competência social, de habilidades social e de interação com seus pares (Lemanek & Ranalli, 2009; Hijmans et al., 2009; Schwartz et al, 2009).

Entretanto, resultados controversos têm sido encontrados nessa relação entre AF e ansiedade e depressão (Benton et al, 2007; Hijmans et al., 2009), demonstrando que variáveis da própria criança, como idade, temperamento e gênero, fatores da própria doença (intensidade dos sintoma), suporte social (nível socioeconômico, conflitos, coesão familiar), presença estresse e estratégias de enfrentamento, podem servir como mediadores nesse

processo de ajustamento e adaptação à doença (Anie, 2005; Lemanek & Ranalli, 2009; Sawyer, Reynolds, Couper, French, Kennedy, & Martin, 2005; Thompson et al., 1993, 1994, 1999).

De acordo com Crepaldi et al. (2006), além desses impactos na criança, a doença na infância pode provocar, precipitar ou agravar desequilíbrios psicológicos e sociais em todo o contexto familiar, durante todo o processo de diagnóstico e tratamento da criança (Castro & Piccinini, 2002; Colleto & Câmara, 2009; Del Bianco Faria, & Cardoso, 2010; Espírito Santo, Gaíva, Espinosa, Barbosa, & Belasco, 2011; Guimarães, Miranda, & Tavares, 2009; Lemanek & Ranalli, 2009; Mensório, Khlsdorf, & Costa Junior, 2009; Santos & Miyasaki, 1999; Silva, Corrêa Neto, Figueiredo, & Barbosa-Franco, 2007).

De acordo com a literatura, o impacto da doença infantil no sistema familiar muitas vezes é mais sentido pelas mães, pois a sobrecarga do cuidado com a saúde da criança muitas vezes está relacionado à figura materna, podendo haver rompimento do vínculo empregatício e diminuição da renda familiar, problemas de saúde (Espírito Santo et al., 2011), comportamento superprotetor (Guimarães et al., 2009) e sintomas indicativos estresse (Del Bianco Franco & Cardoso, 2010).

Esta sobrecarga pode comprometer o ajustamento das mães à aceitação da condição de doença do filho (Guimarães et al., 2009), favorecer práticas parentais negativas (Gomide, 2006; Gomide, Salvo, Pinheiro, & Sabbag, 2005) e dificuldade de adesão ou de tratamento adequado (Mendes, San't Ann, & March, 2013; Santa Maria-Megel & Linhares, 2007), colocando as crianças em risco aumentado para problemas de comportamentos relacionados à saúde (Barreto & Cipolotti, 2011).

Diante disso, a avaliação e o manejo adequado da dor, são consideradas medidas protetoras para o desenvolvimento de crianças portadoras de AF, podendo diminuir seu impacto sobre o desenvolvimento infantil (Tostes et al, 2008).

1.2. Avaliação e manejo da dor pediátrica

Até a década de 80 do século passado, a dor pediátrica recebia pouca atenção no âmbito científico e era vista de forma diferente da dor do adulto. Considerava-se, erroneamente, que as crianças possuíam um sistema nervoso imaturo, sendo incapazes de perceber a real intensidade da dor; que não possuíam memória e capacidade de verbalizar sua experiência de forma eficaz e, eram mais vulneráveis aos efeitos colaterais e à dependência dos medicamentos (Borges, 1999; Tostes et al., 2009).

Felizmente, este cenário vem mudando e, sobretudo na última década, observa-se um crescimento importante dos estudos relacionados à melhor compreensão da dor da criança (Barros, 2010). Este crescimento foi observado principalmente em crianças portadoras de condições especiais, como deficiência visual, auditiva e mental e autismo, e patologias crônicas, como câncer e AIDS (Borges, 1999; Correia & Linhares 2008; Guimarães, 1999).

Entretanto, a avaliação e mensuração da dor pediátrica ainda têm sido um desafio constante de pesquisadores e clínicos (Murta, 1999; Correia & Linhares 2008;). Buscando fazer uma avaliação mais completa da dor, na tentativa de melhor controlá-la, vários modelos de avaliação do quadro algico na criança tem sido propostos, nas duas últimas décadas, principalmente para avaliar a criança com câncer, em relação à intensidade, localização, duração e qualidade da dor (Correia & Linhares, 2008). Entre os instrumentos, há medidas de autorrelato ou autoavaliação (entrevistas, diários e escalas), como, por exemplo: Escalas de Cores (Lavigne et al., 1986), Escala Linear Analógica Visual (Schechter et al., 1990), Escala Analógica Visual de Faces (McGrath, 1990), Escala de Faces Revisada (Hicks, von Baeyer, Spafford, van Korlaar & Goodenough, 2001, traduzida para a população brasileira por Poveda, Silva, Passareli, Santos & Linhares, 2010), medidas observacionais (técnicas de observação direta ou indireta com o registro sistemático do comportamento – expressão facial,

choro); e medidas fisiológicas (aumento da frequência cardíaca, respiratória e da pressão arterial) (Barros, 2010; Murta, 1999; Torritesi & Vandrúsculo, 1998).

Na avaliação da dor na AF, estudos têm revelado também o uso destes instrumentos de autoavaliação ou autorrelato (escala facial de dor, escala visual analógica e diários); de observação do comportamento e avaliação dos parâmetros fisiológicos e o uso de diários de dor (Santos & Miyazaki, 1999; Tostes et al., 2008, 2009). O Ministério da Saúde (Brasil, MS, 2012), de acordo com as diretrizes de Condutas Básicas para Tratamento da Doença Falciforme, baseia-se no uso da escala analógica da dor e recomenda que toda pessoa e/ou família com DF deve ter e fazer uso sempre que a criança manifestar algum sintoma de dor (Figura 4).

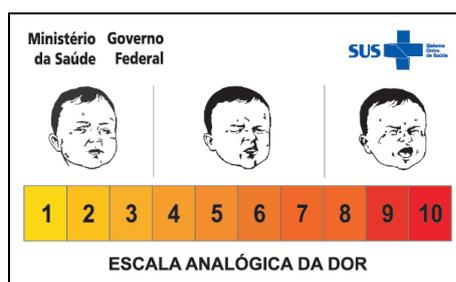


Figura 4. Escala analógica da dor.

Fonte: Brasil, MS (2012, p. 24).

No entanto, dada à complexidade da avaliação da dor pediátrica, considera-se relevante o uso combinado de mais de uma medida de avaliação (fisiológica e comportamental, por exemplo), com prioridade para medidas de autorrelato (pela experiência subjetiva da dor) (Barros, 2010; Correia & Linhares, 2008). Além disso, destaca-se a necessidade de utilizar métodos que considerem as necessidades dos profissionais de saúde (Cohen et al., 2008), o nível de desenvolvimento da criança e o seu grau de dependência para com o cuidador imediato. Além disso, a avaliação da dor deve envolver a medição das dimensões da qualidade sensorial da dor (intensidade, tipo, localização e duração), qualidade afetiva (sentimentos relacionados à dor) e avaliativa (expressão da experiência dolorosa) (Barros, 2010; Linhares & Doca, 2010).

Dessa forma, sendo a dor considerada um evento estressor, que coloca crianças em risco para problemas de desenvolvimento, conhecer a extensão e a natureza da dor e suas complicações são condições necessárias para definir procedimentos de manejo mais adequados e eficazes (Barros, 2010).

Sobretudo na AF, apesar dos cuidadores seguirem a orientação quanto à ingestão de líquido e repouso para prevenção ou controle da dor, como esta pode ser desencadeada sem um antecessor específico de fácil identificação (Armstead & D'Souza, 2011), deve-se encorajar a criança a descrever o que está sentindo utilizando frequentemente métodos de avaliação (Tostes et al., 2009), como os “diários de dor”. Estes além de favorecer o reconhecimento e identificação da dor e dos fatores intervenientes, encorajam as estratégias de autocontrole, favorecem a autoestima e a sensação de controle sobre a doença (Tostes et al., 2008).

No entanto, a identificação da dor em crianças pode ser difícil de ser realizada, devido ao seu caráter subjetivo, à dificuldade cognitiva e de vocabulário da criança para o relato da dor, e pelo uso de várias estratégias para lidar com a dor (brincar e dormir, por exemplo), que acabam confundindo pais e cuidadores (Tostes et al., 2009).

Estudos que abordam os episódios dolorosos na vida do portador de AF e seus reflexos no cotidiano têm encontrado resultados discrepantes quanto à mensuração da dor pelas crianças e cuidadores. Graumlich et al. (2001), ao avaliarem a intensidade da dor da AF em 25 crianças (7 a 12 anos de idade) e seus pais, observaram haver diferença, embora não significativa, em relação à intensidade da dor percebida pelas crianças e pelos cuidadores, os pais subestimaram a dor dos filhos. Esses dados diferem do estudo de Tostes et al. (2008), que encontraram diferença significativa entre os escores dos relatos diários dos pacientes e dos respectivos pais ou responsáveis, com os pais superestimando a intensidade da dor dos filhos. As justificativas para essas discrepâncias podem estar relacionadas ao caráter subjetivo e

multifatorial da dor (Lobo et al., 2007), a aspectos da própria criança (desenvolvimento atípico, temperamento, cognição e motivação) e a fatores do contexto familiar e cultural (Correia & Linhares, 2008; Sapienza & Pedromônico, 2005).

Estes dados confirmam o caráter subjetivo da dor e a dificuldade de sua aferição por qualquer outra pessoa que não aquela que a sente, e a necessidade de se investir em medidas de avaliação capazes de fornecer uma análise funcional do comportamento de dor e conseqüentemente dados para elaboração de procedimentos de manejo mais eficazes (Guimarães, 1999; Murta, 1999).

Em relação ao manejo da dor pediátrica, na década de 60 do século passado, predominava o uso de procedimentos médicos, como o bloqueio de nervos e o uso de analgésicos, para tratamento, sobretudo da dor aguda provocada por procedimentos médicos invasivos (Murta, 1999). Contudo, gradativamente, esses procedimentos tornaram-se insuficientes, especialmente para controle da dor crônica. Assim, outras abordagens terapêuticas foram surgindo, preconizando a assistência multidisciplinar (Borges, 1999; Sardá Jr., 2007). Entre essas abordagens terapêuticas, múltiplas técnicas psicológicas de manejo da dor foram desenvolvidas, como, por exemplo: recreação terapêutica, relaxamento, distração, musicoterapia, atividades lúdicas, acupuntura, hipnose, *biofeedback*, psicoterapia de apoio, utilizando como base teórica, principalmente, a Terapia Cognitivo-Comportamental (Anie, 2002; Anie, Green, Tata, Fotopoulos, Oni, & Davies, (2002b); Armstead & D'Souza, 2011; Borges, 1999; Cohen, Blount, & Panopoulos, 1997; Cohen, Bernard, Greco, & McClellan, 2002; McGrath, 1990; Murta, 1999; Santos & Miyazaki, 1999). No entanto, de acordo com Walco et al. (1999), há poucos estudos ainda e estes apresentam fraca evidência empiricamente validada. Esses autores destacam, porém, as evidências clínicas dos efeitos promissores das técnicas cognitivo comportamentais no tratamento da dor.

O uso de atividades lúdicas em intervenção psicológica tem sido proposto em diversos contextos: relacionados à saúde (hospitalização, doenças crônicas, dor relacionada a procedimentos médicos invasivos), a situações estressantes do dia a dia e a situações escolares (processo de ensino-aprendizagem).

Mussa e Malerbi (2008) avaliaram o impacto da atividade lúdica desenvolvida por um grupo de contadores de histórias sobre o estado emocional e as queixas de dor de 15 crianças hospitalizadas, com neoplasias malignas. Estas foram observadas segundo um roteiro de comportamentos e submetidas a uma escala de dor, e seus pais foram entrevistados antes e depois da visita dos contadores. Os resultados apontaram que para a maioria das crianças houve um aumento na interação após a visita dos contadores, diminuição nas queixas de dor, maior controle emocional durante os procedimentos médicos, aumento nas movimentações pela enfermaria do hospital, além de maior aceitação dos alimentos.

Motta e Enumo (2010) observaram os efeitos comportamentais de um programa de intervenção psicológica lúdica em 12 crianças com câncer, de 7 a 12 anos, internadas em hospital público infantil. Utilizando o Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização (AEH*comp*) em dois grupos, um submetido à intervenção psicológica lúdica centrada no enfrentamento (G1) e outro submetido ao brincar livre tradicional (G2). Apesar de não terem encontrado diferenças significativas nos comportamentos facilitadores e não facilitadores da hospitalização entre os grupos no pré e pós-teste, observaram no G1 diminuição significativa nos comportamentos não facilitadores no pós-teste, sugerindo possível efeito positivo do programa de intervenção centrado no problema.

Borges (1999) e Silva et al., (2007) sugerem o uso da arte (desenhos e pinturas) e do jogo em situações de dor para aliviar o estresse de crianças submetidas a procedimentos médicos invasivos. Como forma de distração e controle emocional, esses autores propuseram

o engajamento em atividades lúdicas nas horas que antecedem o início do procedimento ou como um meio para ensinar estratégias de enfrentamento às crianças de maneira mais natural e familiar bem como aliviar suas reações emocionais no momento do procedimento.

Ainda com caráter lúdico, Lipp, Tricolo, Pereira e Alcino (2003) desenvolveram um jogo de tabuleiro - “*Guerra ao Stress*” - para crianças a partir de sete anos de idade. O jogo pode ser utilizado tanto por técnicos e leigos e tem como objetivo combater e prevenir o estresse de forma lúdica, ensinando a criança a conhecer o estresse, situações do dia-a-dia que causam o estresse, bem como as estratégias para controlá-lo. Além do jogo, o material é composto por uma cartilha para meninos e meninas, que pode ser utilizada pela criança, pais e educadores para ajudar a criança a entender o que é o estresse.

Macedo (2009), no livro “*Jogos, psicologia e educação: teoria e pesquisas*”, propõe o uso de jogos e desafios como recursos no processo de ensino aprendizagem, em uma tentativa de favorecer aos alunos observações e análises sobre o que, como e porque se estuda e a possibilidade de encontrarem – simbolicamente – elementos para refletirem sobre a vida e promoverem processos favoráveis ao desenvolvimento e a aprendizagem de competências e habilidades para pensar e agir diante dos conteúdos que enfrentam em sua educação básica.

Dessa forma, esses estudos e atividades consideram que, através do jogo, pode-se estimular a criatividade e a imaginação, favorecer a função social, a interação com o grupo e a possibilidade de alterar o ambiente e de se aproximar da sua realidade cotidiana, além de favorecer a expressão e elaboração de emoção e sentimentos e a aprendizagem de novos comportamentos (Motta & Enumo, 2010; Mussa & Malerbi, 2008).

Em relação ao manejo da dor da AF, a literatura aponta que muitos dos episódios dolorosos podem ser controlados dentro de casa utilizando repouso, hidratação e analgésicos via oral (Brasil, MS, 2012). Além disso, os cuidadores são orientados a procurar assistência médica sempre que a dor não melhorar ou caso surjam sintomas como febre ou queda do

estado geral, entre outros (Lobo et al., 2007; Tostes et al., 2009). No entanto, o sucesso do manejo domiciliar depende da presença de cuidadores preparados para fazer uso adequado das técnicas e também do suporte social, pois muitos dos episódios podem durar dias e requerer um controle rigoroso dos fatores precipitantes e agravantes do quadro clínico da dor da criança (Dampier, 2008).

Atualmente, os pacientes com AF utilizam um medicamento conhecido como Hidroxiuréia (HU), considerado o avanço mais importante no tratamento de pacientes com DF (Brasil, MS, 2010, 2012; Figueiredo, 2007; Zimmerman, Schultz, Burgett, Mortier & Ware, 2007). Segundo Cançado, Lobo, Ângulo, Araújo e Jesus, (2009), o mecanismo de ação da HU não é totalmente conhecido, sendo um agente quimioterápico que tem efeito direto no mecanismo fisiopatológico da doença, atuando no aumento da síntese da Hb F (Brasil, MS, 2012; Scott et al., 1996).

O uso da HU no tratamento da AF teve início na década de 90, nos pacientes adultos, com grande efeito positivo (Cançado et al., 2009; Brasil, MS, 2009). O uso em crianças foi autorizado em 2002 (Strouse et al., 2008) e tem demonstrado sua eficácia, sem grandes efeitos colaterais (Hoppe et al., 2000; Scott et al., 1996; Smeltzer, Bare, Brunner e Suddarth, 1998; Sumoza, De Bisotti, & Sumoza, 2002; Ware, Eggleston, & Redding-Lallinger, 2002; Wang, Wynn, & Rogers, 2001).

Nos estudos desenvolvidos por Wang et al. (2001) e por Ferster, Tahriri e Vermylen (2001), não foram evidenciadas alterações com relação ao crescimento, desenvolvimento ou cognição em população americana, com idade entre 5 e 16 anos. Em estudo realizado por Bandeira, Peres e Carvalho (2004), em Recife, com o objetivo de investigar a eficácia e a tolerabilidade ao uso de HU (com amostra composta por seis crianças e adolescentes, com idade entre 7 e 17 anos, e 13 adultos), nenhum participante apresentou sinais e/ou sintomas relativos à toxicidade medicamentosa que motivasse a suspensão da mesma. Contudo,

análises específicas para avaliação de crescimento/desenvolvimento e aspectos cognitivos não foram aplicadas. Apesar desses resultados, o uso de HU em crianças e adultos portadores de AF parece ser seguro e eficaz e ainda pode promover melhora na qualidade de vida dos pacientes, além de benefícios a seus familiares. Entretanto Cançado et al., (2009) e Silva e Shimauti (2006) alertam para as possíveis ações genotóxicas, que podem causar alterações no material genético e proporcionar sérias consequências ao organismo.

Assim, considerando os benefícios da HU no tratamento dos sintomas da AF, o Ministério da Saúde (Brasil, MS, 2002, 2010) criou um protocolo clínico de diretrizes terapêuticas com os critérios de inclusão e exclusão para uso desse medicamento nesses pacientes. Os critérios incluem: a) ter idade maior do que 3 anos; b) possibilidade de comparecimento às consultas e de realização de exames laboratoriais periódicos; c) teste de gravidez (beta-hCG) negativo para mulheres em idade reprodutiva; d) comprometimento de mulheres em idade reprodutiva em usar método anticoncepcional, com eficácia confirmada, durante a terapia com HU; e) o paciente ter apresentado complicações clínicas nos últimos 12 meses gerados pela doença, como, por exemplo, crises vaso-oclusivas, crise torácica aguda, AVC, dentre outros. E critérios de exclusão: a) hipersensibilidade à HU; b) gravidez; c) amamentação; e d) sorologia positiva para HIV (Brasil, MS, 2010).

Os benefícios encontrados com o tratamento da HU são o aumento da produção de hemoglobina, a diminuição do risco de óbitos, dos episódios de síndrome torácica aguda, do número de hospitalizações, de transfusões sanguíneas e, principalmente, da diminuição da frequência dos episódios de dor, que podem até mesmo desaparecer, aumentando, assim, a qualidade de vida do paciente (Bandeira et al., 2004; Brasil, MS, 2002, 2010, 2012; Ferster et al., 2001; Scott et al., 1996). No entanto, a hidroxiúria apresenta efeitos adversos. Além de causar náuseas, dores abdominais e de cabeça, tonturas, sonolência e convulsões, pode ainda

diminuir a produção de células da medula óssea. Também pode afetar as células reprodutivas e levar à infertilidade (Santos, 2011).

Outro tratamento, considerado o único curativo para pacientes com DF, é o transplante de medula óssea (TMO) ou transplante de células tronco hematopoéticas (TCTH), que tem como objetivo restabelecer a circulação sanguínea normal, eliminando as obstruções vasculares causadas pelas hemácias falcizadas e a lesão crônica e recorrente dos órgãos (Pieroni, Barros, Voltarelli, & Simões, 2007). Entretanto, apesar de ser a medida curativa, quando dispõe de um doador compatível, é considerado de alto risco por apresentar grande índice de complicações e mortalidade (Silva & Shimauti, 2006).

Mais recentemente, pesquisadores brasileiros da Universidade Estadual Paulista (Unesp), estão desenvolvendo um fármaco para aliviar os sintomas da anemia falciforme que une os benefícios da talidomida e do quimioterápico hidroxiureia sem apresentar os efeitos tóxicos das drogas originais. De acordo com os pesquisadores, este fármaco mostrou bons resultados em ensaios com camundongos e pode representar um avanço para o tratamento da AF com a diminuição vários sintomas presentes nos pacientes, como dor e inflamação (Santos, 2011).

Técnicas não farmacológicas para controle da dor da AF administradas pelas crianças ou cuidadores em suas próprias casas também têm sido eficazes (Dampier, 2008; Bonner et al., 2008; Lemark & Ranalli, 2009), apesar de tradicionalmente o tratamento para a dor falciforme se concentrar em seus aspectos físicos (Thomas et al., 2001). Entre as técnicas não farmacológicas, destacam-se a distração (assistir televisão, conversar com amigos, ler gibis, ouvir música, dormir, jogar videogame ou outros jogos), relaxamento muscular progressivo, exercícios de respiração profunda, pensamentos com imagens agradáveis baseadas na Terapia Cognitivo-Comportamental (Dampier, 2008; Gil, Anthony, Carson, Redding-Lallinger, Daeschener, & Ware, 2001; Santos & Miyazaki, 1999).

A Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC) tem sido tradicionalmente aplicada no controle e prevenção de sintomas de ansiedade e depressão. Suas características centrais consistem na identificação dos pensamentos dos pacientes, sentimentos, crenças e comportamentos para promover a mudança comportamental (Thomas et al., 2001). Em relação ao tratamento da dor crônica, o objetivo da TCC é baseado em duas premissas sucessivas e complementares: a) auxiliar o paciente a enfrentar a dor e conscientizá-lo de que é possível obter controle sobre ela, aumentando seu senso de autoeficácia; e b) promover o uso de técnicas cognitivas com o objetivo de alterar suas crenças quanto à sua capacidade de controle da dor e ao engajamento em estratégias de enfrentamento e automonitoramento (Angelotti & Fortes, 2007).

Diante disso, o uso de técnicas não farmacológicas baseadas na teoria Cognitivo-Comportamental tem sido cada vez mais utilizadas e encorajadas pelos profissionais de saúde, inclusive de forma combinada com a terapia medicamentosa (Dampier, 2008; Yaster, Kost-Byerly, & Maxwell, 2000). Dentre eles, destacam-se estudos de Anie, 2002; Anie et al., 2002b; Gil et al., 2001; McClellan et al., 2009 e, Powers et al., 2002.

Anie (2002) e Anie e colaboradores (2002b), desenvolveram um manual “*Self Help Manual*” para auxiliar crianças de 7 anos a lidar e manejar os sintomas da Doença Falciforme. O manual é composto por atividades relacionadas: (a) educação, com objetivo de fornecer informações sobre a doença a dor e seus manejo; (b) Terapias Cognitivas, com objetivo de auxiliar a criança a lidar com seus pensamentos e sentimentos; (c) Terapias Comportamentais, com programação de atividades e treinamento de habilidades de comunicação; e (d) relaxamento.

Estudo realizado por Gil et al. (2001), que avaliou a eficácia de uma intervenção baseada nas estratégias de enfrentamento de crianças com AF para o manejo da dor, encontrou que crianças que utilizaram técnicas diárias, como respiração profunda,

pensamentos com imagens agradáveis e autoinstrução para relaxamento. Observaram que, as crianças que praticavam estas estratégias em dias de dor tinham menos necessidade de suporte médico ou medicamentoso, faltavam menos à escola e tinham menor interferência nas atividades familiares ou do dia-a-dia. Ao final, os autores concluem sobre a importância de se avaliar as estratégias utilizadas pelas crianças para o enfrentamento da dor, para a elaboração de técnicas de intervenções mais eficazes para o manejo da dor da AF.

McClellan et al. (2009) avaliaram o uso de dispositivo portátil sem fio para a implantação de um protocolo de manejo da dor em pacientes com DF. Participaram do estudo 19 pacientes, com idade entre 9 e 20 anos, com história de crises vaso-oclusivas. Em uma única sessão individual, os pacientes recebiam orientações sobre uso de técnicas Cognitivo-Comportamentais, como relaxamento muscular progressivo, respiração profunda e imaginação positiva, e instruções sobre como praticar essas técnicas para manejo da dor e como monitorar diariamente a experiência de dor usando o dispositivo. Os dados foram coletados por um período de oito semanas usando tecnologia sem fio (o registro era enviado *on-line* para o pesquisador). Resultados indicaram altos índices de adesão e conclusão do diário, além de satisfação do pacientes no uso de dispositivos portáteis sem fio para implementação do protocolo. De acordo com os autores, o uso de tecnologia de transferência de dados sem fio tem grande potencial para se tornar um método prático para melhorar a monitorização dos sintomas e comunicação entre pacientes e profissionais.

Powers et al. (2002) avaliaram a dor, as estratégias de enfrentamento e o funcionamento diário de três crianças com idades entre 8-12 anos, com AF, antes e depois de um programa de intervenção de manejo da dor. O programa foi composto por seis sessões e incluía: a) informações sobre os aspectos genéticos e biológicos da dor na DF e sobre o uso de medicamentos e seus efeitos colaterais; b) orientação sobre como avaliar e registrar os níveis de dor (intensidade, duração, localização, qualidade da resposta a uma intervenção), e sobre

como decidir qual intervenção é apropriada, dependendo da intensidade da dor da criança; c) orientação sobre o uso de técnicas de enfrentamento adaptativas para o controle da dor, como respiração profunda, relaxamento muscular progressivo, distração (ouvir música, jogar com um amigo) e reestruturação cognitiva; e d) orientações sobre métodos fisiológicos para controlar a dor (banhos quentes, ingestão de líquidos) e como combinar a utilização de medicamentos e as técnicas de enfrentamento e fisiológicas para controle da dor. Foram utilizados como medidas de pré e pós-teste, o Inventário *Strategies Coping Questionnaire* (CSQ) e o protocolo de registro diário de dor e de atividades de vida diária. Os resultados indicaram diminuição das EE de “pensamento negativo” nas 3 crianças e aumento no uso de “estratégias ativas” em uma criança. Nas atividades de vida diárias (comer o jantar, brincar com os amigos, e dormir), as crianças participaram de forma semelhante em dias com dor e dias sem dor, durante o período pós-tratamento. Destacam-se melhora no enfrentamento e funcionamento diário após a conclusão do programa e o fato das diferenças individuais na resposta ao tratamento indicarem a necessidade de programas de intervenção mais específicos, que incorporem componentes farmacológicos e não farmacológicos.

Diante disso, observa-se que diversos estudos têm sido desenvolvidos para conhecer mais sobre as estratégias de enfrentamento (*coping*) que as crianças utilizam para lidar e se adaptar a situações de adversas (Carnier, 2010, Cerqueira, 2000; Compas Connor-Smith, Saltzman, Thomsen & Wadsworth, 2001; Lima, 2009; Skinner, et al., 2003) incluindo a dor (Compas et al., 2012; Fugle, Shand, & Davies, 1996; Gil, et al., 1989; Gil, Willians, Thompson, & Kinney, 1991; Gil, Edens, Wilson, Raezer, Kinney, Schutz, & Daeschener, 1997; Walker, Smith, Garber & Claar, 2005).

No entanto, apesar dos estudos demonstrarem a importância de avaliar e intervir no processo de enfrentamento de situações adversas, pesquisadores tem encontrado pouco

consenso acerca de como conceituar e medir os construtos centrais no campo do enfrentamento (Skinner et al., 2003).

1.3. Estratégias de enfrentamento: modelos teóricos

Em uma revisão teórica sobre o conceito de *coping*, Antoniazzi et al., (1998) apontaram que desde o início do século passado, três gerações de pesquisadores têm se dedicado ao estudo do *coping*.

Para a primeira geração de pesquisadores, *coping* era concebido dentro de uma perspectiva psicanalítica como sendo algo estável, originário de questões do passado da pessoa e motivado inconscientemente, se correlacionando a mecanismos de defesa do ego, que definiam a relação entre saúde X psicopatologia (Aldwin 2009; Lazarus & Folkman, 1984).

Entre as décadas de 60 e 80 do século passado, um segundo grupo de pesquisadores passou a enfatizar os comportamentos de *coping* como um processo transacional entre a pessoa e o ambiente, abarcando seus determinantes cognitivos e situacionais. Essa proposta ficou conhecida como modelo integrativo ou cognitivo do estresse e *coping*, e ainda perspectiva cognitiva do *coping*. Seus maiores representantes foram Lazarus e Folkman (1984), que conceituam *coping* como “(...) *esforços cognitivos e comportamentais empregados para lidar com demandas específicas externas e/ou internas, que são avaliadas como excedendo os recursos do indivíduo*” (p. 141).

Após este período, outros pesquisadores passaram a se dedicar não somente a fatores situacionais, mas ao estudo da relação entre *coping* e personalidade, mais especificamente em como a personalidade pode influenciar as respostas de enfrentamento (Antoniazzi et al., 1998).

Entre estas três gerações, a abordagem desenvolvida por Lazarus e colaboradores (Lazarus & Folkman, 1984), foi a que apresentou maior impacto. Esta abordagem modificava

a ideia do estudo do enfrentamento baseado em algo estável, mas como um processo adaptativo que faria a mediação de uma relação entre pessoa e ambiente, com enfoque para o processo de avaliação cognitiva (Ramos, 2012).

Lazarus e Folkman (1984) dividem o *coping* em duas categorias funcionais: (a) *coping* centrado no problema, usado para modificar a relação entre a pessoa e o ambiente, controlando ou alterando o problema que originou o estresse; e (b) *coping* centrado na emoção, usado para ajustar a resposta emocional ao problema, quando não é possível mudar a situação adversa. Estas duas categorias podem ser utilizadas em todos os episódios de enfrentamento de estressores, com tendência a respostas focadas no problema quando as situações são avaliadas como modificáveis e focadas na emoção em situações percebidas como inalteráveis (Folkman et al., 1986).

Entretanto, apesar deste modelo ser referido como o mais compreensivo dos modelos existentes (Antoniazzi et al., 1998) e o mais utilizados em pesquisas sobre os processos de enfrentamento do estresse (Compas, 2009), esta perspectiva tem recebido algumas críticas, sobretudo por considerar o *coping* envolvendo apenas respostas intencionais (Skinner et al., 2003). Além disso, de acordo com Compas et al. (2001), a maioria das conceituações de *coping* nesta época eram baseadas em modelos de enfrentamento em adultos não abordando aspectos desenvolvimentais do enfrentamento.

Diante disso, abordagens mais recentes destacam o estudo do *coping* como ação regulatória e têm por base os estudos de Compas e colaboradores sobre aspectos do enfrentamento em crianças e adolescentes (Compas, 1987, 2006; Compas et al., 2001).

O coping como ação regulatória envolve “*esforços intencionais conscientes para regular a emoção, cognição, comportamento, fisiologia e ambiente em resposta a eventos estressantes ou circunstâncias*” (Compas et al., 2001, p. 89).

Nesta perspectiva, o estudo do *coping* tem convergido em estudo do enfrentamento como "regulação sob estresse" (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007, p.122), em diferentes idades, considerando que a maneira como crianças e adolescentes lidam com o estresse pode influenciar o seu impacto e o modo como se ajustam a curto a longo prazo, e favorecer ou não trajetórias de desenvolvimento adaptativas (Compas et al., 2001).

Diante do exposto, esta pesquisa visa avançar no estudo do *coping* adotando a abordagem teórica do *coping* como ação regulatória, em uma tentativa de compreender como as crianças regulam suas emoções e comportamentos para evitar, alterar e se adaptar a situação de dor da AF.

Esta abordagem, tem a teoria de base denominada de *Teoria Motivacional do Coping* (MTC, de *Motivational Theory of Coping*) criada por Skinner e Werborn (1994) e ampliada por Skinner e colaboradores, (2003, 2007) sendo *coping* definido como “[...] o modo como as pessoas regulam o seu comportamento, as suas emoções e a sua orientação motivacional sobre condições de estresse psicológico” (Skinner & Wellborn, 1994, p. 107).

Dessa forma, o *coping* a TMC envolve empenhos individuais conscientes e inconscientes para conservar, alterar e reparar três necessidades psicológicas básicas, inatas e universais de *relacionamento*, *competência* e *autonomia*. Necessidade de *Relacionamento* se refere a manter relacionamentos próximos com outras pessoas, *Competência* se refere à necessidade de ser efetivo nas interações com o ambiente em busca de resultados positivos, e *Autonomia*, se relaciona à livre determinação do curso de uma ação em sua interação com o ambiente (Skinner & Wellborn, 1994).

Dessa forma, de acordo com esta teoria, indivíduos constroem sua maneira de lidar com diversos estressores baseado na sua interação com o ambiente, de forma que se o ambiente for estruturado favorecendo a satisfação dessas três necessidades e possibilitando o engajamento em atitudes mais flexíveis e ativas, o desenvolvimento vai ser adaptativo. Em

contraste, crianças que se sentem pressionadas em seu ambiente, agindo com medo ou de forma passiva podem ter dificuldade de exercer suas próprias capacidades ou para aprender sobre o contexto (Skinner & Wellborn, 1994).

Neste sentido, quando essas necessidades não estão sendo satisfeitas, o indivíduo percebe o estressor como uma ameaça, podendo agir com tendência ao afastamento da tarefa por meio de submissão, desamparo, fuga, delegação, oposição e isolamento e levar a um processo adaptativo com desfecho negativo. Em contrapartida, quando estas essas três necessidades estão sendo satisfeitas, o indivíduo sente-se engajado agindo com autoconfiança, buscando suporte ou informações, elaborando estratégias para solucionar o problema, acomodando e/ou por meio de negociação, levando a um processo adaptativo com desfecho positivo diante do estressor (Skinner, 1992; Skinner et al., 2003; Skinner & Wellborn, 1994).

Entretanto, de acordo com Skinner et al., 2003, apesar do crescente número de pesquisas sobre a importância do estudo do *coping*, a falta de consenso sobre as categorias fundamentais de *coping* e a dificuldade de comparação entre os estudos pelas diferentes metodologias de avaliação adotadas com resultados diferentes, desacelerou o progresso de seu estudo em crianças e adolescentes.

Dessa forma, em uma tentativa de construir sistemas de categorias para classificar formas de enfrentamento e fazer a relação entre o processo adaptativo, Skinner et al (2003) analisaram 100 estudos que avaliaram estratégias de enfrentamento ao longo de vinte anos, com foco na forma em que cada um elaborava os sistemas de categorias de *coping*. Observaram que algumas escalas de avaliação do *coping* contavam com apenas duas ou três categorias, outros incluíam 10 vezes esse número, num total de 400. Após análise dessas categorias propuseram um sistema estrutural com distinção de três níveis hierárquicos envolvidos no processo de como as pessoas se adaptam ao estresse (Figura 5).

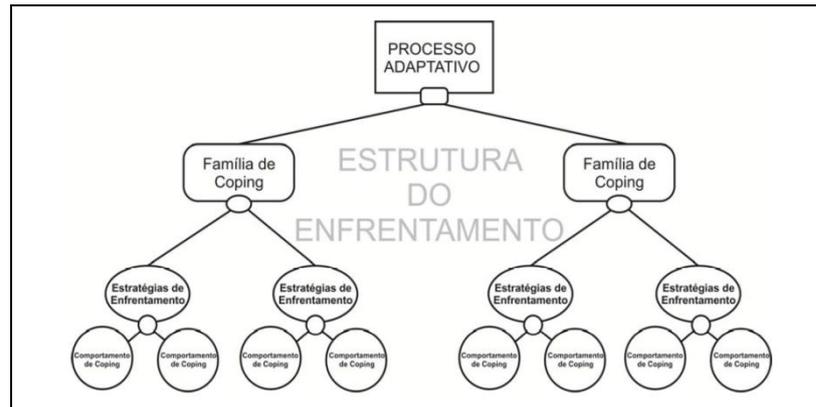


Figura 5. Conceituação hierárquica da estrutura do enfrentamento

Fonte: Skinner et al. (2003, p. 218; tradução livre de Ramos, 2012, p. 57, para uso em pesquisa).

Este modelo de hierarquização está assim estruturado (Skinner et al., 2003, 2007; Zimmer-Gembeck & Skinner, 2011):

(a) No nível mais baixo, estão os comportamentos de *coping* ou as *instâncias do coping*. Estes representam a forma como o sujeito pensa ou o que ele faz para lidar com o estresse. Exemplos destes comportamentos são encontrados em autorrelatos ou observações em tempo real das respostas do sujeito.

(b) No segundo nível, estão as *estratégias de enfrentamento* (EE), que envolve categorizar os comportamentos de *coping*, em uma tentativa de analisar o propósito ou valor funcional do comportamento;

(c) No terceiro nível, estão as *famílias de coping*, que envolvem múltiplas categorias de baixa ordem (EE) agrupadas em termos de sua funcionalidade, ou seja, cada família inclui todas as maneiras de lidar, que servem ao mesmo conjunto de funções.

Dessa forma, observa-se na Figura 5, que o processo adaptativo envolve todas as instâncias relevantes de mais baixas ordem (comportamento de *coping*) (ex: rezar, pedir conselho) que são categorizadas a partir de seu propósito ou do seu significado em EE (ex: busca de conforto) que por sua vez estão organizadas em famílias de *coping* de acordo com

suas funções adaptativas (ex: busca por suporte social) (Grassi-Oliveira, Dauruy-Fillho & Brietzke, 2008).

Dentro desse sistema hierárquico, de acordo com Skinner e Zimmer-Gembeck (2007) apesar das diferenças de abordagens teóricas envolvidas na análise do processo adaptativo, estudos têm convergido um número reduzido de famílias de enfrentamento principais [...] “talvez uma dúzia ou assim, que pode ser usado para classificar a maioria, se não todas as formas de lidar identificadas em pesquisas anteriores” (p. 125). Assim, foram identificadas 12 famílias de enfrentamento: *Autoconfiança, Busca de suporte, Resolução de Problemas, Busca de Informações, Acomodação, Negociação, Delegação, Isolamento, Desamparo, Fuga, Submissão e Oposição* (Tabela 1).

Tabela 1. Definição das 12 famílias de coping e exemplos de estratégias de enfrentamento

FAMÍLIAS DE COPING	DEFINIÇÃO	EXEMPLOS DE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO
1. Autoconfiança	Proteger recursos sociais disponíveis usando	Regulação emocional, Regulação comportamental, Expressão emocional, Aproximação emocional.
2. Busca de suporte	Usar recursos sociais disponíveis por meio de	Busca de contato, Busca de conforto, Ajuda instrumental, Referenciamento social.
3. Resolução de problemas	Ajustar ações para ser efetivo incluindo	Planejar estratégias, Ação instrumental, Planejamento, Domínio.
4. Busca de informações	Encontrar contingências adicionais	Ler, Observar, Perguntar a outros.
5. Acomodação	Ajuste flexível de preferências às opções disponíveis por meio de	Distração cognitiva, Reestruturação cognitiva, Minimização, Aceitação.
6. Negociação	Encontrar novas opções usando	Barganha, Persuasão, Estabelecimento de prioridades.
7. Delegação	Limitação no uso de recursos por meio de	Reclamação, Autoculpa, Lamentação, Busca de suporte mal adaptativo.
8. Isolamento	Afastamento de contextos sociais não apoiadores por meio de	Afastamento social, Evitação de outros, Dissimulação, “Congelar”/paralisar.
9. Desamparo	Encontrar limites para a ação por meio de	Confusão, Interferência cognitiva, Exaustão cognitiva, Passividade.
10. Fuga	Fugir de ambientes não contingentes por meio de	Evitação comportamental, Afastamento mental, Negação, Pensamento desejoso.
11. Submissão	Desistir de preferências por meio de	Ruminação, Pensamentos intrusivos, Perseveração rígida.
12. Oposição	Remover obstáculos por meio de	Culpar outros, Projeção, Agressão, Desafiar.

Fonte: Skinner e Zimmer-Gembeck (2007, 2011; tradução livre de Ramos, 2012, p. 63, para uso em pesquisa).

Em uma revisão sobre o estudo do *coping* em crianças e adolescentes, Zimmer-Gembeck e Skinner (2011) identificaram que as famílias *Resolução de problemas, Distração, Busca de suporte e Fuga* são as mais encontradas nos estudos nestas fases de desenvolvimento, e dependendo da idade e do estressor, as famílias *Acomodação e*

Autoconfiança também têm sido encontradas. No entanto, segundo essas autoras, apesar do consenso de que o desenvolvimento molda cada aspecto de enfrentamento, estudos de diferenças de idade são difíceis de integrar, principalmente porque eles examinam grandes faixas etárias e utilizam sobreposição de categorias de enfrentamento.

Estas 12 famílias de *coping* estabelecem a relação entre os níveis hierárquicos com suas funções adaptativas em relação à avaliação do estressor como desafio ou ameaça as necessidade básicas de *Relacionamento*, *Competência* e *Autonomia* (Skinner et al., 2003) (Tabela 2).

Tabela 2. As 12 famílias de enfrentamento da Teoria Motivacional do Coping e sua relação o processo adaptativo.

	RELACIONAMENTO		COMPETENCIA		AUTONOMIA	
	DESAFIOS ao SELF	CONTEXTO	DESAFIOS ao SELF	CONTEXTO	DESAFIOS ao SELF	CONTEXTO
DESAFIOS	Autoconfiança	Busca de suporte	Resolução de problemas	Busca de informações	Acomodação	Negociação
	Assumir/arcar	Busca de conforto Busca de ajuda	Planejar estratégias	Estudar Observar	Cooperação Concessão Empenho	Compromisso
	Acalmar-se Aceitar responsabilidades Preocupação com os outros	Confiança	Encorajamento Determinação Confiança	Interesse Otimismo Esperança	Aceitação	Ausência de culpa Assumir a perspectiva do outro
AMEAÇAS	Proteção Blindagem Autofala positiva	Reconhecimento Valorização	Reparação Dominio	Prevenção Planejamento	Compromisso Convicção	Tomada de decisão Definição de objetivos Definição de prioridades
	AMEAÇAS ao SELF	CONTEXTO	AMEAÇAS ao SELF	CONTEXTO	AMEAÇAS ao SELF	CONTEXTO
DESAFIOS	Delegação	Isolamento	Desamparo	Fuga	Submissão	Oposição
	Dependência Exigência Depender de outros Importunar	Afastamento Paralisar	Tentativas aleatórias Autoflagelação Sucumbir	Escapar Evitação	Perseveração Rigidez Apatia	Agressão
	Autopiedade Lamentação Vergonha	Solidão Desolação Saudade	Dúvidas Desânimo Culpa	Pessimismo Desesperança Medo	Autoculpa Descontentamento/desgosto	Projeção Culpar os outros Desabafo Explosão Raiva
AMEAÇAS	Abandono Irritação	Desconectar-se	Pânico Confusão	Procrastinação	Obsessão Ruminação Pensamentos intrusivos	Vingança

Fonte: Skinner et al. (2003, p. 239; tradução livre de Ramos, 2012, p. 61, para uso em pesquisa).

Podemos observar (Tabela 2 e Tabela 3) na relação entre as famílias de *coping* e os processos adaptativos, que a avaliação do estressor como *desafio* ao relacionamento envolve as famílias *Autoconfiança* e *Busca de suporte* e como *ameaça* as famílias *Delegação* e *Isolamento*, cuja função no processo adaptativo é coordenar a confiança e os recursos sociais

disponíveis. Ao passo que a avaliação como *desafio* à competência envolve as famílias *Resolução de problemas* e *Busca de informações*, e como *ameaça* as famílias *Desamparo* e *Fuga*, cuja função no processo adaptativo é a coordenação de ações e contingências no ambiente, e por último, a avaliação do estressor como *desafio* à autonomia envolve as famílias *Acomodação* e *Negociação* e como *ameaça* as famílias *Submissão* e *Oposição*, com a função de coordenar preferências e opções disponíveis no ambiente (Skinner et al., 2003).

Tabela 3. *Relações entre as famílias de coping, sua função e os processos adaptativos.*

Famílias de coping	Função da família no processo adaptativo	Processo adaptativo
Resolução de problemas	Ajustar ações para ser efetivo	
Busca de informações	Encontrar contingências adicionais	Coordenar ações e contingências no ambiente
Desamparo	Encontrar limites das ações	
Fuga	Fuga de ambiente não contingente	
Autoconfiança	Proteger recursos sociais disponíveis	Coordenar a confiança e os recursos sociais disponíveis
Busca de suporte	Usar recursos sociais disponíveis	
Delegação	Encontrar limites dos recursos	
Isolamento	Afastar-se de contexto no qual não há suporte	
Acomodação	Flexibilidade para ajustar preferências e opções	Coordenar preferências e opções disponíveis
Negociação	Encontrar novas opções	
Submissão	Desistir de preferências	
Oposição	Remover restrições	

Fonte: Ramos (2012, p. 64 – tradução livre).

Nesta perspectiva, de acordo com Skinner et al., (2003), o *coping* seria um construto organizacional usado para entender o propósito das ações individuais usadas para adaptar-se a experiências estressantes (Grassi-Oliveira et al., 2008). Neste sentido, o processo de enfrentamento deve ser visto como adaptativo, uma vez que se refere a uma ação regulatória realizada pelo sujeito para enfrentar a adversidade ou o evento estressor, de forma a satisfazer estas três necessidades básicas (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2009).

Diante disso, estudar sobre o processo de enfrentamento é de fundamental importância para a compreensão sobre como o estresse afeta a vida das pessoas (Skinner et al., 2003). Entretanto, avaliar as estratégias de enfrentamento continua sendo um dos maiores problemas

na área (Cerqueira, 2000; Skinner et al., 2003), principalmente devido à falta de instrumentos (Aldwin, 2009, Folkman & Moskowitz, 2004), sobretudo para a população infantil (Ramos, 2012).

1.4 Estratégias de enfrentamento de doenças e da dor da AF

Em uma revisão dos instrumentos que avaliam as estratégias de enfrentamento em crianças com doença crônica, realizado por Lemétayer e Chateaux (2008), encontram em mais de 200 artigos, seis instrumentos de avaliação do *coping* em autorrelato para crianças de 6 ± 12 anos idade. Entre eles, tem-se: 1) *Kidcope* (Spirito, Stark, & Williams, 1988); 2) *Coping Strategies Questionnaire for Children* (CQS-C) (Gil, Willians, Thompson, & Kinney, 1991); *Pediatric Pain Coping Inventory* (PPCI) (Varni, Waldron, & Gragg (1996); *Pain Response Inventory* (PRI) (Walker, Smith, Garber, & Van Slyke, 1997); *Pain Coping Questionnaire* (PCQ) (Reid, Gilbert, & McGrath, 1998); *Coping with a Disease* (CODI) (Petersen, Schimidt & Bullinger, 2004).

O *Kidcope* é uma medida de autorrelato que pretende avaliar as estratégias de *coping* utilizadas por crianças e adolescentes. Foi desenvolvido por Spirito et al., (1988), considerando o conceito de *coping* como uma medida de processo e não como um traço de personalidade estável. O seu objetivo primordial consistiu na construção de uma escala breve e de fácil aplicação, promovendo assim a complementaridade entre a pesquisa e a prática clínica. Permite examinar mais sistematicamente a grande variedade de estratégias de *coping* que cada criança ou adolescente desenvolve para cada situação específica. Tem sido utilizado em diversos estudos, especialmente com populações clínicas pediátricas. É constituído por duas versões para diferentes idades, baseando-se, na definição de Lazarus e Folkman (1984).

O *Coping Strategies Questionnaire for Children* (CQS-C) (Gil et al., 1991) foi adaptado para crianças e adolescentes de 6 a 17 anos com Doença Falciforme. É uma escala composta por 13 subescalas cada um com seis itens num total de 80 itens que avaliam três

fatores de *coping*: “coping ativo” (distração, reestruturação cognitiva, ignorar a sensação de dor, regulação emocional, realização de atividades), “pensamento negativo” (catastrofização, medo, raiva e isolamento) e “adesão passiva ou coping passivo” (descansar, tomar líquido, rezar e esperar, fazer massagem, resfriar e aquecer). Para cada item da escala, a criança responde, em uma escala *likert* de sete pontos, o quanto cada comportamento não controla a dor (nível 0) ou controla totalmente (nível 6) e o quanto cada comportamento não diminui a dor (nível 0) ou pode diminuir completamente a dor (nível 6). Este instrumento é o mais utilizado em todas as pesquisas empíricas internacionais com crianças com Doença Falciforme.

Outra medida, o *Pediatric Pain Coping Inventory* – PPCI (Varni et al., 1996) foi criado para avaliar o *coping* da dor em crianças, adolescentes e pais. São inventários com formas idênticas para cada uma dessas populações - crianças de 5 a 12 anos, adolescentes de 13 a 18 anos e os pais -, diferenciando somente a linguagem utilizada. O instrumento final, após validação de conteúdo e construto possui 41 itens, inclui 41 itens em cinco fatores: estratégia: *Autoinstrução cognitiva* - “fingir que não sentem dor, tentar ser corajoso...”; *Apoio social* - “solicitar investigação a presença de um dos pais ou um amigo, perguntar...” ; *Isolamento* - “ir para a cama, ficar sozinho...”; *Distração* - “Assistir televisão, pensar coisas alegres...” e *Autoeficácia* - “massageando a área dolorosa...”. As crianças avaliam a frequência de cada item em uma escala *likert* de três pontos, que varia de 0 (nunca) a 2 (muito).

O *Pain Response Inventory* – PRI (Walker et al., 1997) é um questionário multidimensional construído para avaliar as respostas de enfrentamento das crianças à dor recorrente abdominal. Avalia três modos de enfrentamento divididos em 15 estratégias, cada um composta por cinco itens: *Ativo*: estratégias centradas no problema para controlar a dor (resolução de problema, busca de apoio social, relaxamento, massagem, vigilância,

investigação de apoio instrumental (por exemplo, "algo para beber"); *Passivo*: estratégias destinadas a fugir da dor (desengajamento comportamental, autoisolamento, catastrofismo); *Acomodação*: estratégias de adaptação à dor (aceitação, a minimização da dor, autoencorajamento e distração). Estes três modos de estratégias são derivados a partir de uma análise fatorial. Cada um dos 75 itens avaliado em uma escala *likert* de cinco pontos - desde 0 (nunca) a 4 (sempre). O tempo de avaliação é de cerca de 15 min. Estudos com este instrumento na avaliação da dor em crianças tem encontrado relação positiva entre padrão de enfrentamento mais *acomodativo* e níveis de estresse emocional relacionados com o episódio de dor assim como sintomas depressivos (Walker et al., 2005).

O questionário desenvolvido por Reid et al. (1998), o *Pain Coping Questionnaire* [PCQ] é uma medida multidimensional, com 39 itens, para o enfrentamento da dor em crianças e adolescentes, com todos vários tipos de dor, como dor de cabeça e cólica menstrual, de forma a levar em consideração a duração do dor. As respostas focam o que as pessoas dizem, fazem ou pensam quando têm dor. O PCQ avalia três tipos de estratégias adaptativas, usando oito subescalas: *Abordagem* (busca de informações, resolução de problemas, busca de apoio social, autopensamento positivo); *Evitar centrar no problema* (distrações comportamentais, distrações cognitivas); *Evitar centrar na emoção* (autoencorajamento, catastrofização). Cada um dos 39 itens é avaliado usando uma escala *likert* de cinco pontos, variando de 1 (nunca) a 5 (muito frequentemente). O tempo de avaliação é de cerca de 15 min.

O *Coping with a Disease* (CODI) (Petersen et al., 2004), é composto por 28 itens, em seis subescalas de *coping*: *Aceitação* - "Eu sou capaz de lidar com a doença"; *Evitação* - "Eu tento ignorar minha doença"; *Pensamentos paliativos* - "Acho que acreditar em Deus me ajude"; *Distanciamento* - "Eu não me importo tanto quanto eu doença"; *Reação emocional* - "Eu choro "; *Pensamento mágico* - "Eu quero evitar esta doença." Cada item é avaliado

usando uma escala *likert* de cinco pontos, variando de 1 (nunca) a 5 (sempre). O tempo de avaliação é cerca de 15min.

No Brasil, o único instrumento validado para avaliação da dor em crianças é o PPCI (Varni et al., 1996), por Silva, Len, Hilário, Terreri e Malek (2009). Entretanto, não foram encontrados estudos empíricos utilizando este instrumento após sua validação.

Em relação à avaliação do *coping* em crianças com doenças crônicas, estudos realizados por Motta e colaboradores (Motta & Enumo, 2002, 2004a, 2004b, 2005; Motta, Enumo, & Ferrão, 2006) elaboraram um instrumento para avaliar o enfrentamento da hospitalização de crianças brasileiras com câncer (AEH - Instrumento de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização), com destaque para o ato de brincar no hospital (ABH - Instrumento de Avaliação do Brincar no Hospital). Estes instrumentos já foram informatizados (Motta, 2007; Moraes & Enumo, 2008). O AEH é um instrumento composto por 20 pranchas, com cenas que retratam comportamentos de enfrentamento da hospitalização, para identificar o que as crianças relatam sobre sua condição durante o processo de hospitalização, assim como as EE utilizadas pelas crianças de acordo com estudo de Skinner et al., (2003). Atualmente, várias pesquisas utilizaram o AEH, já no formato computadorizado [AEHcomp] (Motta, 2007; Motta & Enumo, 2010) para avaliar o *coping* em crianças com doenças crônicas e hospitalizadas, como Carnier (2010); Hostert e colaboradores (Hostert, 2010; Hostert, Enumo & Loss, aceito para publicação); Silva (2009); Lima e colaboradores (Lima, 2009; Lima, Barros & Enumo, aceito para publicação) e Moraes e Enumo (2008). Além disso, o uso do AEHcomp para o estudo do *coping* na infância gerou interesse pelo instrumento por outros pesquisadores da área, tanto para uso em pesquisa quanto para uso profissional (Azevêdo, 2010).

Estudo realizado por Moraes e Enumo (2008), analisou os comportamentos e as estratégias de enfrentamento da hospitalização em 28 crianças internadas em hospital público

de Vila Velha/ES, por meio do instrumento informatizado [AEH*comp*]. Segundo as autoras, os comportamentos que mais apareceram foram “conversar” e “tomar remédio”, considerados facilitadores da hospitalização e as EE *ruminação* e *distração* foram às estratégias mais frequentes. A estratégia *ruminação* se relaciona à ênfase nos aspectos negativos da hospitalização, colocando as crianças em risco para um provável desfecho adaptativo negativo.

Silva (2009), utilizando o AEH*comp* em 10 sujeitos de ambos os sexos internados em clínicas cirúrgicas e médicas de um hospital infantil no sul do país, buscou compreender quais comportamentos e estratégias de enfrentamento são utilizadas por crianças hospitalizadas com doenças crônicas e agudas. Os resultados mostraram a presença de comportamentos facilitadores como “assistir TV”, “conversar” e “tomar remédio”, indicando um *coping* mais adaptativo frente à hospitalização.

Carnier (2010), em uma tentativa de avaliar o nível de estresse, os comportamentos e as estratégias de enfrentamento em crianças em situação pré-cirúrgica, avaliou 63 crianças com idades entre 7 e 12 anos. Os resultados indicaram presença de estresse em cerca de 12,7% das crianças, com predominância de sintomas psicológicos e o uso de comportamentos facilitadores da hospitalização como: “*tomar remédio*”, “*assistir TV*” e “*conversar*”. Em relação às EE, observaram o uso mais frequente das EE “*distração*” e “*solução de problemas*”, com diferenciação de idade, sendo a EE “*reestruturação cognitiva*” mais usada por crianças mais velhas com experiência prévia com cirurgia.

Hostert e colaboradores (Hostert, 2010; Hostert et al., aceito), utilizando o AEH*comp* analisaram as estratégias de enfrentamento e as preferências lúdicas em 18 crianças hospitalizadas com câncer, em uma classe hospitalar. Identificaram a EE “*distração*” como mais frequente, seguida pela “*ruminação*”, “*solução de problemas*” e “*busca de suporte*”; e

os comportamentos mais escolhidos foram: “*brincar*”, “*conversar*”, “*assistir TV*”, “*tomar remédio*” e “*estudar*”.

Lima e colaboradores (Lima, 2009; Lima et al., aceito) avaliaram as estratégias de enfrentamento em crianças portuguesas hospitalizadas com câncer, utilizando dois os instrumentos de avaliação de *coping*, o *AEHcomp* (Motta, 2007) e o *Kidcope* (Spirito, 1988). Observaram o uso de EE mais adaptativas, como a *resolução de problemas* e a *busca de suporte* e a presença de comportamentos facilitadores de “brincar”, “assistir TV”, “conversar” e “tomar remédio”. A pesquisa apontou a adequação do AEH para fins clínicos e de investigação nesta população, assegurando a facilitação da comunicação e da compreensão das crianças com câncer. Além disso, o uso combinado dos instrumentos de avaliação do coping mostrou resultados que se aproximaram, porém não ficou demonstrado que são equivalentes.

Com relação aos estudos que avaliam o *coping* da dor da AF, Gil et al. (1991) examinaram as estratégias de enfrentamento de 72 crianças e adolescentes com AF e seus pais usando o *Coping Strategies Questionnaire for Children* (CQS-C). Observaram que crianças utilizaram mais estratégias relacionadas a “pensamento negativo” (31%), seguido de “coping ativo” (30%) e “adesão passiva ou coping passivo” (23%). Além disso, observaram que as crianças que demonstraram mais “adesão passiva”, seguindo as orientações médicas de “tomar líquido” e “descansar” para manejo da dor da AF, realmente percebem que usar estas estratégias é suficiente para controlar ou diminuir a dor. Em contrapartida, estas mesmas crianças, somadas àquelas com maiores índices de “pensamento negativo”, procuraram mais os serviços de saúde e apresentaram mais sintomas psicológicos (depressão, ansiedade e problemas de comportamento). Os autores discutem que a “adesão passiva” é uma estratégia insuficiente, sobretudo se as crianças negligenciarem o uso de outras estratégias cognitivas e comportamentais quando o episódio de dor ocorre. Acrescentam ainda que as crianças que

dependem exclusivamente destes comportamentos para manejar a dor tornam-se mais inativas e excessivamente dependentes dos serviços de saúde, aumentando o risco para problemas psicológicos e de funcionamento, que pode durar até a fase adulta. Em contrapartida, crianças que utilizam mais *coping ativo*, apresentam menos sintomas psicológicos e melhor ajustamento durante as crises dolorosas.

Gil et al. (1993), em um estudo longitudinal de nove meses, avaliaram a dor e as estratégias de enfrentamento em 87 crianças e adolescentes com AF. Utilizando o *Coping Strategies Questionnaire for Children* (CQS-C), observaram que crianças com *coping* relacionado à “adesão passiva” procuravam mais o serviço de saúde e crianças e adolescentes apresentando “*coping* ativo” relatavam se engajar em atividades escolares, sociais e de vida diária. Discutem a importância das estratégias de enfrentamento usadas pelas crianças e adolescentes com AF para análise das diferenças de ajustamento frente à doença, diferenças na percepção da dor e de idades.

Gil, et al. (1997) avaliaram 41 crianças com AF, com idade média de 12,3 anos, através de um instrumento que produzia estímulos de dor, o *Forgione-Barber focal pressure stimulator* (Forgione & Barber, 1971, citados por Gil, et al., 1997). O instrumento provocava uma pressão contínua no dedo, que aumentava gradualmente, levando a uma sensação de dor, que podia ser regulada pela própria criança. Eles aplicaram uma escala de dor (*McGill Questionnaire-MPQ*) e o instrumento de *coping Coping Strategies Questionnaire for Children* (CQS-C). A escala de dor foi respondida individualmente em dois momentos, com o objetivo de se comparar a dor sentida ‘artificialmente’ e a dor causada pela doença AF. Os resultados obtidos indicaram que as crianças que utilizavam estratégias comportamentais e cognitivas mais adaptadas, relataram menos dor e menor discriminação de níveis diferentes de dor; indicando, assim, que as estratégias de enfrentamento podem ter efeitos similares aos da analgesia.

Fuggle et al. (1996) avaliaram a frequência e severidade (localização, duração e impacto nas atividades de vida diária) da dor e as estratégias de enfrentamento de 25 crianças de 6 a 16 anos de idade, com diagnóstico de DF (14 HbSS e 11 HbSC) e de 25 crianças sem diagnóstico de doenças crônicas. Os grupos foram pareados quanto às variáveis sexo, etnia, idade e escolaridade. Durante quatro meses, a criança preenchia o *Children's Health Diary*. Este contém informações sobre o estado de saúde geral da criança e sobre como se sente, em uma escala de 5 pontos em relação a 24 sintomas comuns na infância (exemplos: dor de cabeça, cansaço, frio/calor). Além disso, contém informações sobre cada episódio de dor, como intensidade, localização, duração, impacto em nove diferentes tipos de atividade (ir à escola, fazer atividade da escola, praticar esportes, dormir, comer e beber, assistir televisão, sair de casa, ver os amigos e fazer sua atividade favorita) e as estratégias de enfrentamento adotadas pelas crianças e cuidadores (tomar medicação, procurar assistência médica, ir dormir/deitar, falar com os pais/parentes e professores ou outra opção). As crianças do grupo experimental também tinham que responder se a dor era da doença ou não. Os resultados mostraram diferenças significativas quanto à duração da dor, o impacto da dor nas atividades de vida diária (ir à escola, fazer o dever da escola, praticar esportes, realizar sua atividade favorita e ver os amigos) e em relação às estratégias de enfrentamento (procurar assistência médica e ir deitar) durante as crises de dor. Os autores concluem que a dor da AF coloca as crianças em risco para ausências escolares e alterações no âmbito social e recreativo.

Anie et al. (2002), com o objetivo de avaliar dor e as estratégias de enfrentamento de crianças com AF e sua relação com a procura por assistência médica, avaliaram 67 crianças com idades entre 7 e 15 anos, com AF, assistidas em três hospitais de Londres. Utilizaram como medida o *Coping Strategies Questionnaire for Children (CQS-C)*, para avaliação das estratégias de enfrentamento, um questionário para avaliação da dor e a utilização dos serviços de saúde dos dados de saúde das crianças (complicações níveis de hemoglobina).

Como resultados, esses autores observaram que 24% das crianças procuraram assistência médica, independente da idade, sexo, número de complicações da AF e nível de hemoglobina. Entretanto, 42% dos pacientes não utilizaram os serviços de saúde por 12 meses, manejando a dor em seu próprio domicílio. Observaram que crianças que apresentaram mais “adesão passiva” percebiam a dor com maior intensidade, e crianças que apresentaram mais “*coping* ativo” utilizaram mais os serviços de saúde. Concluem que padrões de enfrentamento são relevantes tanto para a percepção da intensidade da dor quanto para utilização dos serviços de saúde e que como a maioria dos episódios dolorosos são controlados em casa, as crianças podem se beneficiar de intervenções que incorporem tanto estratégias médicas quanto psicológicas para manejo da dor da AF.

Diante desses resultados, observa-se que estratégias mais ativas de enfrentamento geralmente estão associadas a um melhor ajustamento e menor impacto na qualidade de vida de crianças com dor da AF. Ao passo que, estratégias relacionadas a um padrão mais passivo podem colocar as crianças em risco para problemas de comportamento, como ansiedade e depressão e aumentar a sensação da experiência dolorosa.

Atualmente, no estudo da dor, estratégias relacionadas a um *coping* mais acomodativo, que envolve estratégias de adaptação à dor (distração, reestruturação cognitiva e aceitação) também estão associadas a uma melhor adaptação (Lauwerier, Van Damme, Goubert, Paemeliere, Devulder, & Crombez, 2012; MacCracken, 1998; MacCracken & Eccleston, 2003; 2005; Van Damme, Crombez, & Eccleston, 2008).

Diante do exposto, o modo de avaliar como as crianças enfrentam a dor da AF é considerada uma medida de proteção, fornecendo dados para elaboração de estratégias de intervenção mais adequadas para esta população.

1.5. O problema de pesquisa e sua relevância

Os estudos da área da Psicologia da Saúde e Psicologia Pediátrica mostram que a condição de ter uma doença crônica na infância, especialmente nos casos que envolvem episódios dolorosos, pode ter relações com muitas variáveis (identificadas na Figura 6 pelas letras em negrito). Estas condições agravam o quadro clínico e o processo de desenvolvimento infantil, incluindo:

(a) as reações de estresse (psicológicas) (**C**) (Castro & Piccinini, 2002; Crepaldi et al., 2006; Eiser, 1992; Lipp, et al., 2007; Lipp, 2010); e

(b) os problemas comportamentais e os distúrbios emocionais (**D**), como a depressão e a ansiedade (Anie, 2005; Benton et al., 2007; Bonner et al., 2008; Dampier, 2008; Felix et al., 2010; Hijmans et al., 2009; Gil et al., 2001; Jones et al., 2005; Lemanek & Ranalli, 2009; Lobo et al., 2007; Santos & Miyasaki, 1999, Thompson et al., 1993).

Entre outras variáveis mais pontuais que também afetam esse processo, há as próprias condições do quadro clínico (**A**), como:

(a) o diagnóstico precoce, a frequência de internação, comorbidades e tratamento (Loureiro et al., 2008; Mendonça et al., 2009; Brasil, MS, 2007; Nuzzo & Fonseca, 2004; Silva & Marques, 2007);

(b) as percepções e concepções sobre a doença e a dor por parte da criança (**A₁**) e seus cuidadores (**A₂**) (Coletto & Câmara, 2009; Gil, et al., 2000; Tostes, et al., 2008) e as diferenças entre eles (Graumlich et al., 2001);

(c) o impacto do estresse e da dor nas atividades de vida diária (**E**) (Castro & Piccinini, 2002; Coletto & Câmara, 2009; Felix et al., 2010; Guimarães et al., 2009; Lemanek & Ranalli, 2009; Loureiro et al., 2008; Silva & Marques, 2007; Tostes et al., 2008);

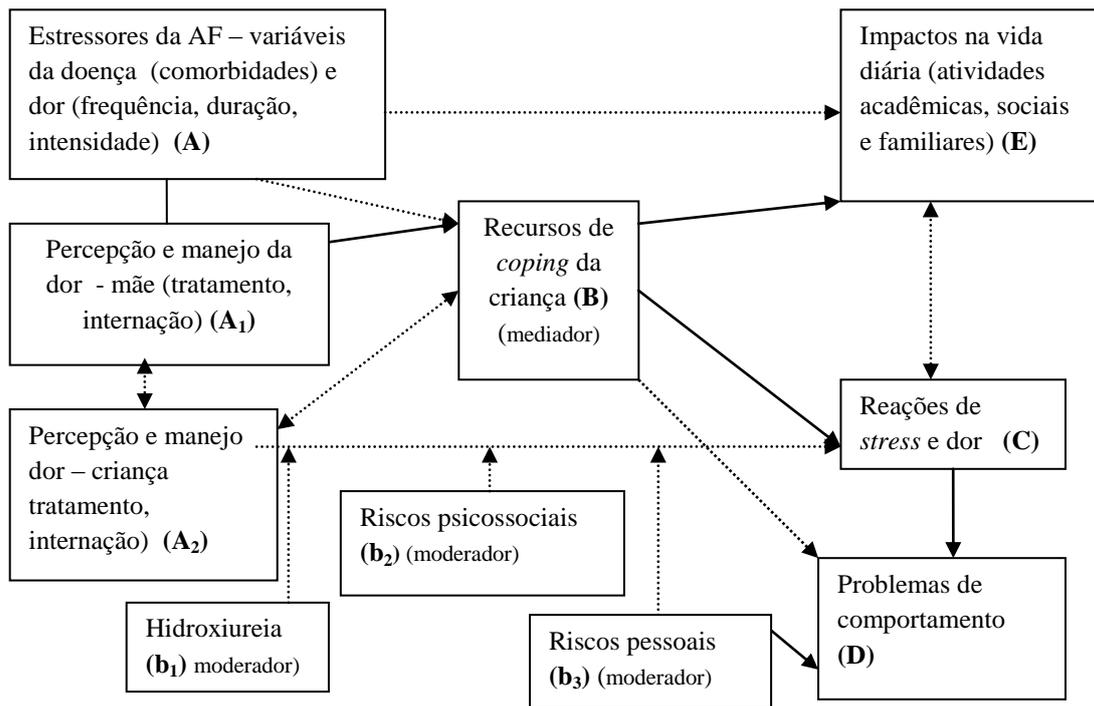
(d) o uso de medicamentos que controlam a sensação dolorosa, como a hidroxiureia (**b₁**), no caso da AF (Bandeira et al., 2004; Cançado et al., 2009; Félix et al., 2010; Brasil, MS, 2002, 2009, 2010, 2012; Segal, et al., 2008. Scott et al., 1996; Silva & Shimauti, 2006);

(e) os fatores psicossociais (**b₂**), como nível sócio-econômico, a escolaridade dos pais, a história parental, estilo parental e o funcionamento familiar (Andrade et al., 2005; Barreto & Cipolotti, 2011; Gomide, 2006; Gomide et al., 2005; Mendes et al., 2013; Santa Maria-Megel & Linhares, 2007; Sapienza & Pedromônico, 2005; Silva & Zago, 2001) e

(f) os fatores da própria criança, como o desenvolvimento cognitivo, o temperamento e a motivação (**b₃**) (Correia & Linhares, 2008; Sapienza & Pedromônico, 2005) (Essas relações estão esquematizadas na Figura 6).

Entretanto, há poucos estudos sobre essas variáveis e suas relações para a população infantil com AF (Jones, et al., 2005).

Essas variáveis são, em geral, mediadas pelas estratégias de enfrentamento (EE) (**B**) (Compas et al., 2001; Skinner et al., 2003; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007), que foram selecionadas como foco central desta pesquisa. Neste caso, as EE mais comuns de crianças com doenças crônicas se caracterizam por *ruminação*, *distração*, *reestruturação cognitiva* e *solução de problemas* (Lima, 2009; Moraes & Enumo, 2008; Motta & Enumo, 2010) e em crianças com AF, por “*coping passivo*” (*descansar*, *tomar líquido* e *rezar*) e “*pensamento negativo*” (*catastrofização*, *isolamento*, *medo* e *raiva*) (Anie, et al., 2002; Gil et al., 1991; 1993).



Legenda: Seta simples = relações indicadas pela literatura; seta pontilhada = relações estudadas.
 Figura 6. Esquema de relações entre as variáveis da pesquisa.

Para alterar os efeitos desse quadro de consequências psicológicas da doença crônica, têm sido propostas intervenções com diferentes focos, usando-se procedimentos, como bloqueio de nervos e uso de analgésicos, sobretudo da dor aguda provocada por procedimentos médicos invasivos (Murta, 1999). Particularmente, as técnicas cognitivo-comportamentais têm sido empregadas com êxito na redução da dor infantil (Anie, 2005; Armstead & D'Souza, 2011; Asnani, 2010; Barros, 2010; Borges, 1999; Brandow, Weisman & Panepinto, 2011; Cohen et al., 1997, 2002; Dampier, 2008; Gil et al., 2003; Lemark & Ranalli, 2009; Santos & Miyazaki, 1999).

Como se vê, há um conjunto complexo de variáveis e processos psicológicos interligados envolvidos no contexto de doença crônica em crianças e dada importância do estudo do *coping* na compreensão de como as pessoas agem ao lidar com eventos estressantes na vida (Aldwin, 2009a; Anie, 2005; Compas et al., 2001; Skinner & Welborn, 1994; Skinner et al., 2003; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007; Van Damme et al., 2008). Considera-se, então, relevante promover novas investigações que se proponham a discutir significativas

questões para a ampliação do campo do estudo da AF, com destaque para o estudo do *coping* no modelo da TMC, assim como para propostas de intervenção psicológicas baseadas no processo de enfrentamento da dor e da doença, para as quais não há nenhuma referência na literatura brasileira.

Assim, em termos de produção acadêmica e científica, espera-se a contribuir para a área da Psicologia Pediátrica e Psicologia da Saúde, por meio de uma proposta de avaliação do *coping* da dor e de intervenção psicológica de crianças em risco para o desenvolvimento, podendo colaborar para as práticas de atendimento e intervenção psicossocial que são oferecidas à criança, sua família e ao profissional de saúde.

Por fim, consideramos de grande relevância social estudos que visam a identificar, descrever e analisar a relação entre dor, doença, *coping* e problemas de desenvolvimento em crianças com AF que subsidiem a elaboração de políticas de saúde destinadas à prevenção cada vez mais precoce.

1.6 Objetivo Geral

Esta pesquisa teve por objetivo descrever e analisar o processo de enfrentamento da dor em crianças com Anemia Falciforme [AF], com idade entre 8 a 10 anos, subsidiando uma proposta de intervenção psicológica baseada na abordagem cognitivo-comportamental e em atividades lúdicas.

1.6.1 Objetivos específicos

Mais especificamente, esta pesquisa pretendeu:

- 1) identificar e descrever variáveis psicossociais das crianças do quadro clínico das Anemia Falciforme;
- 2) identificar e descrever as características da dor, na percepção das crianças com AF e seus cuidadores;

- 3) investigar possíveis diferenças entre a percepção da dor pela criança com AF e seu cuidador;
- 4) avaliar a presença e as reações de estresse em crianças com AF;
- 5) identificar e analisar possíveis problemas de comportamento em crianças com AF.
- 6) avaliar e analisar os comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, na percepção das crianças com AF;
- 7) avaliar e analisar as estratégias de enfrentamento [EE] adaptativas e não adaptativas da dor em crianças com AF;
- 8) analisar o processo adaptativo no enfrentamento da dor baseado na Teoria Motivacional do *Coping* (Skinner & Wellborn, 1994; Skinner et al., 2003) em crianças com AF;
- 9) verificar se um programa de intervenção psicológica com crianças com AF amplia o repertório de comportamentos facilitadores do enfrentamento da dor, sobretudo comportamentos mais proativos;
- 10) verificar se um programa de intervenção psicológica com crianças com AF aumenta a frequência de EE adaptativas, como regulação emocional e planejar estratégias, e/ou diminui as EE não adaptativas, como ruminação, afastamento social, passividade e esquiva.

2. MÉTODO

Considerando que esta pesquisa pretendeu descrever e analisar o processo de enfrentamento da dor em crianças com AF, com idades entre 8 e 10 anos, subsidiando uma proposta de intervenção psicológica baseada na abordagem cognitivo-comportamental e em atividades lúdicas, foi feito um estudo descritivo das EE da dor utilizadas pelas crianças e sua relação com o processo adaptativo, baseado no modelo da TMC (Teoria Motivacional do *Coping* (Skinner & Wellborn, 1994; Skinner et al., 2003, 2007).

Pretendeu-se também verificar se um programa de intervenção psicológica com foco no processo de enfrentamento da dor e baseado na abordagem cognitivo-comportamental e em atividades lúdicas alteraria o repertório comportamental das crianças para o enfrentamento da dor, suas EE adaptativas e não adaptativas bem como seu processo adaptativo. Para tanto, foi feito um estudo com delineamento quase experimental descritivo-comparativo do tipo grupo único, com pré e pós-teste, em que o sujeito atuou como seu próprio controle (Meltzoff, 2001).

2.1 Participantes

Participaram desta pesquisa 11 crianças (7 meninos e 4 meninas), com idade entre 8 e 10 anos, e seus cuidadores. Todas as crianças eram portadoras da doença Anemia Falciforme (Classificação Internacional de Doenças – CID10: D57.0 - Anemia Falciforme com crise – Doença Hb-SS com crise) e faziam tratamento no Ambulatório de Hematologia Pediátrica do Hospital Cassiano Antônio de Moraes - HUCAM/UFES, em Vitória, ES.

Os participantes foram escolhidos de acordo com os seguintes critérios:

(a) ter diagnóstico de AF, espectro Hb-SS, pelo fato de ser o espectro de maior gravidade (Agência Nacional de Vigilância Sanitária, ANVISA, 2002);

(b) ter tido pelo menos um episódio de dor nos últimos 6 meses, para garantir o relato retrospectivo da dor; e

(c) ter idade entre 8 e 10 anos e 11 meses, devido à possibilidade de já possuir repertório verbal suficiente para emitir informações acerca da situação da doença e compreensão das atividades propostas.

O participante seria excluído caso apresentasse:

(a) algum comprometimento motor ou cognitivo (deficiência intelectual diagnosticada ou dificuldades em compreender instruções básicas) que o impossibilitasse de realizar as atividades propostas;

(b) durante as fases de avaliação e intervenção da pesquisa, apresentasse dor em intensidade entre 8 e 10, considerada dor grave na Escala de Faces Revisada (traduzida do estudo de Hicks, von Baeyer, Spafford, van Korlaar & Goodenough, 2001, para a população brasileira, por Poveda, Silva, Passareli, Santos & Linhares, 2010) e persistente mesmo com uso de medicamento via oral, uma vez que a literatura orienta a procurar assistência médica (Lobo et al., 2007; Tostes et al., 2009); e

(c) se ele e/ou os responsáveis que se recusassem em participar da pesquisa.

O tamanho reduzido da amostra ocorreu devido ao baixo número de participantes circunscritos pelos critérios de inclusão da amostra, do total cadastrado na Secretaria Estadual de Saúde (N = 26). Dessas 26 crianças, 19 estavam inscritas no Ambulatório de Hematologia do HUCAM. A exclusão de 8 crianças decorreu de: (a) ausência de telefones ou endereços nos prontuários (2 pais); (b) telefones e endereços não conferirem (2 pais); (c) os pais se recusarem a participar da pesquisa por residirem no interior do Estado (3 pais); (d) falecimento durante a coleta de dados (1 criança).

A pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Espírito Santo – CEP/UFES (n. 128/11)⁴ (ANEXO A – Carta de Aprovação no Comitê de

⁴ Dessa maneira, a pesquisa cumpre os procedimentos internos das duas instituições, bem como as exigências das Resoluções n. 196 de 10/10/1996, n. 251 de 07/08/1997, n. 292 de 08/07/1999 e n. 466 de 13/06/2012, que regulamentam pesquisas com seres humanos.

Ética em Pesquisa). Além disso, para participação na pesquisa, o hospital e todos os responsáveis pelas crianças assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APENDICE A - Termo de consentimento para a participação em projeto de pesquisa) e as crianças assinaram o Termo de Assentimento (APENDICE B – Termo de assentimento para participação em projeto de pesquisa).

2.2 Locais de coleta de dados

As etapas do pré e pós-teste foram realizadas no Ambulatório de Hematologia Pediátrica do HUCAM, em Vitória, ES. Caracteriza-se por ser um espaço onde se desenvolve constantemente atividades de ensino e pesquisa e, por sediar o projeto de Extensão Universitária denominado “Viva a Vida”, que se propõe prestar um atendimento integral aos pacientes crianças portadores da Doença Falciforme (Ataíde, 2006).

Este ambulatório é um dos Centros de Referência ao atendimento de crianças portadoras de AF no Espírito Santo, e segue o protocolo clínico e as diretrizes terapêuticas para tratamento da Doença Falciforme em consonância com a Política Nacional de Atenção às Pessoas com DF e outras Hemoglobinopatias (Portaria nº 1.391/GM de 16 de agosto de 2005; Brasil, 2008). De acordo com esta Portaria, todos os Centros de Referência devem seguir um protocolo nacional e realizar avaliações físicas, dentária e nutricional em todas as crianças portadoras de AF, assim como exame oftalmológico, esquema profilático de penicilina, aconselhamento genético e estudos de função cardíaca e renal.

A periodicidade dos atendimentos é feita de acordo com a idade da criança: a) idade inferior a 6 meses: o exame deve ser feito todo mês; b) idade superior a 6 meses: o exame deve ser feito a cada dois meses; c) de 1 a 5 anos: o exame deve ser feito a cada três meses; e, d) idade superior a 5 anos: o exame deve ser feito a cada quatro meses.

Destaca-se que grande parte da amostra fazia acompanhamento e tratamento da doença no referido ambulatório desde o diagnóstico da doença, com a mesma equipe, formada por duas médicas hematologistas pediátricas e por uma enfermeira.

O acompanhamento clínico se caracterizava: (a) por consultas e realização de exames estabelecidos pelo Ministério da Saúde e/ou de acordo com a evolução da doença; (b) por um serviço de apoio via telefone (com a médica assistente) a fim de oferecer orientações, caso a criança apresentasse alguma complicação de urgência; e (c) Reunião de Educação em Saúde na Sala de Espera, que tinha como objetivos esclarecer dúvidas sobre a doença e seu tratamento, além de servir de espaço para troca de experiências entre os pais, em uma tentativa de estimular a adesão ao tratamento e melhorar o manejo da doença no âmbito familiar (Ataíde, 2006).

Toda a coleta do pré e pós-teste foi realizada no auditório e em dois consultórios do Ambulatório de Hematologia Pediátrica do HUCAM, após autorização da médica responsável, em horários pré-agendados com cada responsável pelas crianças. Ambos os locais de coleta possuíam iluminação e ventilação artificial, sendo que os consultórios eram compostos por duas cadeiras, uma mesa, uma cama para exame médico, além de um lavabo, e o auditório tinha 20 cadeiras e uma mesa.

A etapa da intervenção foi realizada no Núcleo de Atendimento Psicológico (NPA) do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, *campus* de Goiabeiras, em Vitória, ES. Foi utilizada uma sala de grupo, com aproximadamente 30m², em horários previamente agendados com a responsável pelo NPA, contendo colchões, duas cadeiras e uma mesa. A sala tinha iluminação e ventilação artificial.

2.3. Instrumentos e materiais

Foram utilizados 14 instrumentos, sendo 7 respondidos pela criança e 5 pelos cuidadores, além de uma fonte de registros de prontuário e de um protocolo de registro de comportamento.

2.3.1 Instrumentos para caracterização da amostra

1) Prontuários de acompanhamento do Ambulatório de Hematologia – compostos por uma folha de cadastro das crianças e folhas de evolução médica. Foram usados para obtenção de dados clínicos sobre a doença (diagnóstico - espectro, idade do diagnóstico, acompanhamento, exames, tratamento e comorbidades), bem como dados sociodemográficos dos participantes (nome, data de nascimento e sexo).

2) Anamnese – Roteiro I (Carretoni Filho & Prebianchi, 1994) – é um protocolo de entrevista com 9 questões, que permite a coleta de informações gerais sobre a criança e sua família, como a história pessoal (gestação, infância, escolaridade), hábitos e interesses, deficiência, história familiar, história socioeconômica, características comportamentais, cognitivas e emocionais da criança (ANEXO B - Folha de registro da Anamnese - Roteiro I (Carretoni Filho & Prebianchi, 1994).

3) Critério de Classificação Econômica Brasil- CCEB (ABEP, 2008) – é um sistema de classificação econômica, com 10 itens, que pontua as seguintes variáveis: número de automóveis; aparelhos de TV; rádio; banheiros; empregadas domésticas; posse de máquina de lavar roupas, aspirador de pó, geladeira, *freezer* e DVD/vídeo, e o nível de instrução do responsável pela família. A partir desses critérios, as famílias podem ser classificadas em sete classes econômicas: Classe A1, A2, B1, B2, C, D e E (ANEXO C – Protocolo do Critério de Classificação Econômica Brasil- CCEB (ABEP, 2008);

4) Índice de Risco Psicossocial de Rutter (Rutter, 1987; adaptado por Santa Maria-Mengel, 2007) – protocolo com 10 itens, que pontua de 0 (não) a 1 (sim) os seguintes fatores:

baixo nível educacional dos pais; habitação superlotada; pais com doença psiquiátrica (distúrbio moderado ou severo – DSM IV); historia de delinquência; problemas conjugais (conflitos frequentes, separação, distancia emocional); maternidade/paternidade precoce (<18 anos ou relacionamento <6m); rejeição da gravidez; falta de apoio e integração social (falta de amigos e de ajuda no cuidado da criança); dificuldades severas crônicas (desemprego/doença por + de 1 ano); falta de capacidade de lidar com problemas (lidar inadequado com eventos estressores do problema, retraimento, resignação, dramatização exagerada). Estes itens permitem uma operacionalização dos fatores de risco e proteção fornecendo um escore de risco psicossocial variando de risco baixo= 0, risco moderado= 1 ou 2 e, risco severo > 2. (ANEXO D – Protocolo do Índice de Risco Psicossocial de Rutter (Rutter, 1987; adaptado por Santa Maria-Mengel, 2007);

5) Protocolo de avaliação da percepção, impacto e manejo da dor da AF - [PAPIM-AF] – versão criança (PAPIM-AF-CRI) e versão cuidadores (PAPIM-AF-CUI) - adaptado do protocolo de Alvim, et al., (2009) - contém dados sobre: I - Percepção e caracterização da dor: frequência, duração e descrição da ultima crise dolorosa; intensidade das crises dolorosas (Escala de Faces de Dor Revisada (Povedo et al., 2010); localização dos pontos dolorosos (registrados num diagrama corporal); reconhecimento ou não do episódio doloroso como característico da doença; atividades que as crianças faziam antes do episódio; como a criança se sente, de uma maneira geral e em relação à dor; II - Impacto da dor na atividades de vida diária: impossibilidade realização de alguma atividade da vida diária e por quanto tempo; III - estratégias de enfrentamento utilizadas no momento de dor; e IV - Técnicas de manejo da dor: qual estratégia farmacológica e não farmacológica utilizada para alívio da dor. (APÊNDICE C - Protocolo de avaliação da percepção, impacto e manejo da dor da AF - [PAPIM-AF] – versão criança (PAPIM-AF-CRI) e APÊNDICE D – Protocolo de avaliação da percepção,

impacto e manejo da dor da AF - [PAPIM-AF] – versão criança (PAPIM-AF-CRI) e versão cuidadores (PAPIM-AF-CUI);

6) Escala de *Stress* Infantil - ESI (Lipp & Lucarelli, 1998) - avalia a existência ou não de sintomas de estresse em indivíduos de 6 a 17 anos de idade. A ESI é composta por 35 itens, aos quais os sujeitos respondem, utilizando uma escala Likert de cinco pontos, que vai de zero (nunca sente), a quatro, (sente sempre), referentes ao nível de estresse experienciado pelo indivíduo. Estes serão agrupados depois em quatro fatores: (1) Física, refere-se às respostas do estresse associadas à dimensão física experimentada pela criança, quando esta está sob o efeito do estresse; (2) Psicológica, observa-se a existência de respostas psicológicas comuns que podem ser experimentados pela criança quando esta está sob o efeito do estresse; (3) Psicológica com Componentes Depressivos, refere-se a conteúdos ligados a dimensão psicológica associada a um componente depressivo e (4) Psicofisiológica, refere-se às reações físicas do estresse tendo em comum aspectos psicofisiológicos.

7) Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes entre 6 e 18 anos – versão brasileira do *Child Behavior Checklist* (CBCL 6/18 anos - Achenbach & Rescorla, 2001) - instrumento de avaliação psicológica, composto por 138 itens, dos quais 20 referem-se à avaliação da competência social e 118 à avaliação de problemas de comportamento. O perfil da criança na avaliação da competência social é obtido a partir de três escalas individuais: Atividades, Sociabilidade e Escolaridade, cuja soma compreende a Escala Total de Competência Social (Silvares, Meyer, Santos & Gerencer, 2006). Esta escala é respondida pelos pais e/ou responsáveis, que emitem suas percepções comparando os comportamentos do filho com os de outra criança da mesma idade. Em relação aos problemas de comportamento, oito escalas individuais (retraimento, ansiedade/depressão, queixas somáticas, problemas com o contato social, atenção, pensamentos, comportamento de quebrar regras e comportamento agressivo) se agrupam para dar origem às escalas gerais de Distúrbio Internalizantes, os quais

incluem comportamentos relativos a aspectos da criança (retraimento, queixas somáticas e ansiedade/depressão). A escala de Distúrbios Externalizantes apresenta os comportamentos dirigidos ao ambiente (comportamento de quebrar regras e comportamento agressivo). Essas duas escalas se somam para gerar o perfil da Escala Total de Problemas de Comportamento. O instrumento pode ser autoaplicado ou realizado com a ajuda do aplicador; em ambas as situações, o informante deverá ter como base para as suas respostas os últimos seis meses de vida da criança. As respostas podem ser dadas em uma escala de três pontos: item falso ou comportamento ausente (escore = 0); item parcialmente verdadeiro ou comportamento às vezes presente (escore = 1); item bastante verdadeiro ou comportamento frequentemente presente (escore = 2). Assim, a pontuação bruta, obtida em cada uma das escalas, é convertida em escores T, permitindo a classificação das crianças nos perfis *clínico*, *não clínico* e *borderline* (Achenbach, 1991). Apesar de seu uso ser bastante difundido, ainda não há normas brasileiras estabelecidas para o CBCL/6-18 (Emerich et al., 2012) (ANEXO E - Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes entre 6 e 18 anos).

2.3.2 Instrumento para avaliação do processo de enfrentamento da dor em crianças com AF (pré e pós-teste)

1) Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização - [AEHcomp] (Motta, 2007; Moraes & Enumo, 2008) - adaptado para a situação de dor⁵ [AEHcomp-Dor]. O AEHcomp foi elaborado para a avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização apresentadas por crianças com câncer. É composto por 20 telas ilustradas com desenhos coloridos, apresentando uma versão para meninos e outra para meninas, e um inquérito, em que é perguntado “*Você sabe por que está aqui no hospital? Qual o motivo?*” e “*O que você tem feito, pensado ou sentido durante o tempo em que você fica no hospital?*”. As telas representam situações para identificar o que as crianças fazem,

⁵ Adaptado com autorização das autoras - Alessandra Brunoro Motta-Loss e Sônia Regina Fiorim Enumo.

pensam e sentem diante da hospitalização, ou seja, representam instâncias de *coping*, como: brincar, chorar, sentir raiva, assistir TV, esconder, ficar triste, cantar e dançar, rezar, desanimar, estudar, fazer chantagem, pensar em fugir, conversar com os amigos, ouvir música, sentir culpa, sentir medo, ler gibi, tomar remédio, pensar em milagres e buscar informações/conversar com o médico. Na adaptação do instrumento para o contexto da dor, quatro telas (“tomar remédio”, “buscar informações”, “esconder-se” e “fugir”) foram modificadas para mudar o foco do ambiente hospitalar para um contexto onde referências à dor pudessem ser identificadas. A tela “tomar remédio” era identificada através de uma enfermeira dando o medicamento para a criança em um copinho; na adaptação, o desenho da enfermeira foi substituído pela figura de um cuidador (mãe) e o remédio foi dado em um talher (colher). Na tela “fugir”, a casa tinha o letreiro “hospital”, que foi retirado na adaptação. Nas telas relativas ao “esconder-se” e “buscar informação”, a figura do médico foi retirada e substituída por um cuidador (o pai, no caso) (APÊNDICE E – Pranchas do AEH*comp*-Dor adaptadas para situação de dor). Além dessas telas, o inquérito também sofreu alterações, no qual as crianças justificavam a escolha de cada comportamento (tela) diante da situação dolorosa (APÊNDICE F – Inquérito adaptado do AEH*comp*-Dor). Assim, as crianças eram questionadas na tela “brincar”, por exemplo, se brincavam para enfrentar a dor, o quanto, por que e como se sentiam depois de brincar (se ajudava ou não a melhorar a dor). A partir das justificativas, foi possível classificar suas estratégias de enfrentamento da dor em 14 categorias, conforme proposto por Skinner et al (2003): *distração; ruminação; aceitação; planejar estratégias, busca de conforto, regulação emocional, esquiva, barganha, perguntar a outros, reestruturação cognitiva, passividade, reclamação, afastamento social e culpar os outros* (APÊNDICE G - Definição das famílias de *coping* e suas respectivas estratégias de enfrentamento identificadas no AEH*comp*-Dor).

A aplicação do instrumento dura, em média, 30 minutos e consiste na apresentação à criança de uma tela por vez. A criança deve descrever a tela, para, em seguida, responder o quanto cada figura se parece com o que ela tem feito em situações de dor, em uma escala tipo *likert* de cinco pontos: *nunca*; *um pouco*; *às vezes*; *quase sempre*; e *sempre*. Após a escolha de cada figura pela criança, é realizado o inquérito, que é gravado em áudio e/ou vídeo e, posteriormente, transcrito.

2.3.3 Instrumentos do Programa de Intervenção Psicológica com Crianças com Anemia Falciforme - PIPCAF

1) Programa de Intervenção Psicológica para crianças com Anemia Falciforme [PIPCAF] - seguiu os seguintes critérios:

(a) ser apoiado na abordagem cognitivo-comportamental, cujas técnicas têm se mostrado adequadas e eficazes na redução da dor infantil (Anie, 2005; Armstead & D'Souza, 2011; Asnani, 2010; 1999; Borges, 1999; Brandow et al., 2011; Cohen et al., 1997, 2002, 2004; Collins & Kaslow, 1991; Dampier, 2008; Gil et al., 2001; Lemark & Ranalli, 2009; Santos & Miyazaki, 1999);

(b) ser elaborado a partir da análise do processo de enfrentamento da dor da AF obtida através do AEH*comp*-Dor; e

(c) ser capaz de provocar interesse nas crianças através do uso de recursos lúdicos.

Para a execução do PIPCAF, foram utilizados os seguintes materiais e equipamentos: filmadora digital, *notebook* Semp Toshiba® Info XP-ADM 2,8, 512 de RAM, 60 HD, papel cartão, canetas hidrográficas coloridas, cola, tesoura, revistas em quadrinhos, massa de modelar, adesivos, lápis de cor, papel A4, dado e caneta para anotações das informações relevantes para o estudo.

2) Escala Faces de Dor – Revisada [EFD-R] (*Faces Pain Scale-Revised* - FPS-R) - (traduzida do estudo de Hicks, von Baeyer, Spafford, van Korlaar & Goodenough, 2001, para

a população brasileira por Poveda et al., 2010) - Escala composta por 6 diferentes expressões faciais de figuras representando o rosto humano que variam da expressão sem dor até a dor insuportável, além de um gradiente numérico que quantifica a intensidade da dor, indo de 0 = *sem dor* a 10 = *com muita dor*. (ANEXO F - Escala de Faces de Dor - Revisada [EFD-R])

3) Caderno de Registro Diário da Dor [CRD-D]: instrumento especialmente elaborado para este estudo, composto pela Escala de Faces de Dor - Revisada (Poveda et al., 2010) para registro diário da intensidade da dor e pelo protocolo de registro dos comportamentos de dor, em que a criança com ajuda de seu cuidador fornece informações sobre sua percepção do episódio doloroso (horário de início e fim, situação que antecedeu a dor, o que sentiu e qual foi sua atitude para manejo dessa dor). Este instrumento tem como finalidade favorecer para a criança o contato com sua problemática, para que ela seja capaz de descrever os antecedentes da dor, seu percurso e consequências do episódio, emoções e técnicas de manejo, almejando aumentar a sua percepção e controle da situação (APÊNDICE H - Caderno de Registro Diário da Dor [CRD-D]);

4) Inventário de Satisfação do Usuário [ISU] (crianças): visa à avaliação da satisfação das crianças em relação a sua participação no PIPCAF. Neste estudo, seguiu-se instrução realizada por Soares (2002), em estudo sobre a avaliação de um programa de atividades preparatórias para o procedimento médico de inalação em crianças hospitalizadas, sendo adaptado para a situação de doença e dor. Este instrumento inclui a análise das categorias: (a) aprender sobre a doença; (b) capacidade para enfrentamento das dificuldades da doença; (c) capacidade para enfrentamento da dor; (d) adaptação à doença e a dor e (e) sentimento ao participar das atividades no grupo. Para cada uma dessas categorias, as crianças tinham que responder a uma escala tipo *likert* de cinco pontos, com respostas dependendo de cada categoria (APÊNDICE I - Inventário de Satisfação do Usuário [ISU]).

5) Protocolo de Registro de Comportamentos facilitadores e não facilitadores do processo de enfrentamento de situações problemas durante a intervenção: visa à análise dos comportamentos facilitadores e não facilitadores (instâncias de coping) e das EE apresentadas por cada criança durante as atividades do PIPCAF. Este instrumento foi elaborado utilizando a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2009) em que cada comportamento e/ou relato das crianças foi descrito, categorizado como comportamentos facilitadores e não facilitadores para o enfrentamento de situações problemas e reacionado a uma das 14 estratégias de enfrentamentos propostas por Skinner et al., (2003, 2007) (APÊNDICE J - Protocolo de Registro de Comportamentos facilitadores e não facilitadores do processo de enfrentamento de situações problemas).

2.4 Procedimento

Procurando alcançar o objetivo central desta pesquisa - descrever e analisar o processo de enfrentamento da dor e da doença em crianças com AF, com idade entre 8 e 10 anos, subsidiando uma proposta de intervenção psicológica baseada na abordagem cognitivo-comportamental e em atividades lúdicas - foram executadas 6 etapas, descritas a seguir, no período de novembro de 2010 a setembro de 2011.

Etapa 1 do Procedimento - Identificação dos participantes (novembro e dezembro de 2010):

Primeiramente, foi feito um levantamento de quantas crianças cadastradas na Secretaria Estadual de Saúde preenchiam os critérios (idade e espectro Hb-SS) da pesquisa (N = 26) e em qual hospital a maioria delas fazia o acompanhamento. Após, através dos registros de prontuários e acompanhamento da equipe do Ambulatório de Hematologia Pediátrica do HUCAM, foram identificadas 19 crianças que preenchiam todos os critérios (idade, espectro Hb-SS e último relato de episódio doloroso há pelo menos 6 meses). A partir desse momento, os responsáveis por essas crianças foram convocados, por telefone, para uma reunião com a

equipe médica, para a apresentação da pesquisa. Do total de 26 crianças, 11 delas e seus responsáveis concordaram em participar. Após este consentimento, foram marcados horários para a leitura, assinatura do termo de consentimento e assentimento (APÊNDICE A e B) e início das avaliações.

Etapa 2 do Procedimento - Caracterização dos participantes (janeiro a fevereiro de 2011):

Nesta etapa de caracterização dos participantes, foram realizados 3 passos, descritos a seguir:

Passo 1 da caracterização da amostra – Obtenção dos dados clínicos das crianças: foi feita uma consulta aos prontuários médicos, coletando-se dados clínicos, como: idade do diagnóstico, número de internações, medicamentos utilizados, comorbidades, procedimentos médicos, relatos de crises dolorosas e tratamento (exames e medicamentos);

Passo 2 da caracterização da amostra – Coleta de dados com as mães: individualmente e durante 45 minutos, as mães e/ou responsáveis responderam ao Roteiro I de Anamnese (Carretoni Filho & Prebianchi, 1994), ao protocolo de avaliação do Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB (ABEP, 2008) e o Inventário de comportamentos para crianças e adolescentes entre 6 e 18 anos (CBCL – 6/18 anos) para identificação de possíveis problemas de comportamentos existentes. Responderam também ao protocolo de Índice de risco psicossocial de Rutter (Rutter, 1997) e ao Protocolo de avaliação da percepção, do impacto e das técnicas de manejo da dor da AF (PAPIM-AF) – versão cuidadores (CUI);

Passo 3 da caracterização da amostra – Coleta de dados com as crianças: a avaliação psicológica das crianças foi realizada em uma sessão individual, previamente agendada, com duração de 50 minutos. Foram aplicados: o Protocolo de avaliação da percepção, do impacto e

das técnicas de manejo da dor da AF (PAPIM-AF) – versão crianças (CRI) - e a Escala de *Stress* Infantil (ESI), de acordo com o manual.

Todos os instrumentos aplicados às crianças, em todas as etapas, só foram administrados após aplicação da Escala de Faces Revisada (Povedo et al., 2010) para verificação da condição de saúde e bem estar da criança. Se a criança indicasse o nível 8 ou 10, os testes não seriam aplicados naquele dia. A criança era convidada a participar de atividades lúdicas conforme seu nível de interesse e motivação e/ou encaminhada para o Pronto Atendimento.

Toda a coleta de dados para caracterização da amostra foi conduzida pela pesquisadora, com auxílio de duas alunas de Mestrado do PPGP/UFES (bolsistas CAPES) e dois alunos de Iniciação Científica, com bolsa de PIBIC/UFES.

Etapa 3 do Procedimento - Pré-teste – Aplicação do instrumento para avaliação dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, das EE da dor e do processo adaptativo (fevereiro e março de 2011):

A aplicação do *AEHcomp-Dor* seguiu os mesmos passos propostos por Motta (2007), segundo os quais, antes da aplicação do instrumento a pesquisadora apresenta o *notebook* e a primeira tela no qual, um personagem (menino ou menina) descreve a atividade como um jogo em que a criança deverá identificar os comportamentos apresentados nas telas do computador e falar sobre o que faz, pensa e sente quando está com dor.

Dessa forma, após a apresentação da primeira tela a pesquisadora encoraja a criança a participar da atividade dizendo “*Agora, eu vou mostrar a você desenhos com uma criança fazendo, pensando ou sentindo várias coisas. Você vai me falar o quanto cada desenho representa o que você tem feito, pensado ou sentido durante o tempo em que você sente dor*”.

Mediante o entendimento da atividade por parte da criança, a pesquisadora solicita a criança a apertar o *mouse* do computador para avançar para cada próxima tela e a responder:

a) o que o menino (ou menina) da tela está fazendo, sentindo ou pensando; b) o quanto ela também o faz, sente ou pensa quando está com dor (escala tipo *likert* de cinco pontos - *nunca, um pouco, às vezes, quase sempre, e sempre*); c) porque ela o faz, sente, pensa ou não quando está com dor; d) como ela se sente depois; e e) se melhora ou não a dor.

A aplicação do instrumento de avaliação do *coping* foi feita pela pesquisadora com auxílio de uma aluna de Mestrado (bolsista CAPES). Teve duração média de 30 minutos, sendo gravada e transcrita na íntegra para posterior análise.

Etapa 4 do Procedimento - Elaboração do Programa de Intervenção Psicológica para Crianças com Anemia Falciforme - PIPCAF (abril e maio de 2011)

Para elaboração do PIPCAF, foram feitas análises dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, das 14 EE da dor apresentadas pelas crianças na avaliação do AEH*comp*-Dor, assim como do processo adaptativo. Foram utilizados materiais sobre intervenção psicológica com crianças na abordagem cognitivo-comportamental (Dobson, 2006; Friedberg & McClure, 2008), com crianças em situação de dor consequente de procedimentos médicos invasivos (Borges, 1999; Cohen et al., 1997, 2002; Costa Junior, 1999, Silva et al., 2007) e com crianças com AF (Gil et al, 1997; 2001; Santos & Miyazaki, 1999). Com esta base, foram elaboradas as atividades do PIPCAF, que envolviam: (a) o incremento do repertório comportamental para prevenção e controle da dor; (b) a manutenção e/ou promoção de EE adaptativas para o enfrentamento da dor, sobretudo, planejamento de estratégias para diminuição ou controle da dor e controle emocional; e (c) a diminuição das EE consideradas não adaptativas para enfrentamento da dor, sobretudo, ruminação, afastamento social e passividade.

Etapa 5 do Procedimento - Intervenção - Aplicação do Programa de Intervenção PIPCAF (junho e julho de 2011)

As atividades do PIPCAF foram realizadas em 7 sessões semiestruturadas semanais, com duração média de 1h e 20min minutos cada. Estas sessões foram divididas em 4 etapas realizadas em grupo no período intercalado ao horário escolar das crianças. No início e ao final de cada sessão, as crianças respondiam a Escala de Faces Revisada (Povedo et al, 2010) para registro da presença e intensidade da dor. Além disso, todas as crianças eram orientadas a preencher em casa diariamente o Caderno de Registro Diário da Dor, que era analisado no início de cada sessão, com o objetivo de avaliar a presença de dor naquela semana e os comportamentos e sentimentos das crianças frente ao episódio doloroso. Com o objetivo de avaliar a satisfação da criança em participar do PIPCAF, ao final da intervenção, todas as crianças preencheram o Inventário de Satisfação do Consumidor. Todas as sessões de intervenção foram gravadas em vídeo e transcritas na íntegra, para posterior análise dos dados.

Além disso, os comportamentos e relatos das crianças durante a intervenção foram submetidos à análise de conteúdo e posteriormente análise descritiva para elaboração do Protocolo de Registro de Comportamentos facilitadores e não facilitadores do processo de enfrentamento de situações problemas durante a intervenção.

Etapa 6 do Procedimento - Pós-teste – Aplicação do instrumento para avaliação dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, das EE da dor e do processo adaptativo (agosto e setembro de 2011)

Após o término do programa de intervenção, foi reaplicado o AEH*comp*-Dor, para identificar possíveis mudanças nas escolhas dos comportamentos facilitadores do enfrentamento da dor e nas estratégias de enfrentamento da dor de crianças com AF.

A aplicação do AEH*comp*-Dor teve duração média de 21 minutos e foi gravada em vídeo para posterior análise. A aplicação foi realizada pela pesquisadora com auxílio de uma aluna de Mestrado (bolsista CAPES) e um bolsista de Iniciação Científica (PIBIC/UFES).

Tabela 4. Resumo dos procedimentos da pesquisa e seus instrumentos

<i>Etapa 1</i>	<i>Etapa 2</i>	<i>Etapa 3</i>	<i>Etapa 4</i>	<i>Etapa 5</i>	<i>Etapa 6</i>
Identificação dos participantes (nov.- dez./ 2010)	Caracterização dos participantes (jan.-fev./2011)	Pré-teste (fev.-mar./2011)	Elaboração do PIPCAF (abr.-maio/ 2011)	Intervenção (jun--jul./ 2011)	Pós-teste (ago -set./2011)
1) Análise do Cadastro de Crianças com DF da Secretaria Estadual de Saúde 2) Análise dos prontuários médicos do Ambulatório de Hematologia Pediátrica do HUCAM 3) Contato com famílias	1) Análise dos prontuários médicos do Ambulatório de Hematologia Pediátrica do HUCAM 2) Coleta de dados com as mães: Roteiro I de Anamnese; CCEB; CBCL; Protocolo de Rutter ; PAPIM-AF- CUI 3) Coleta de dados com as crianças: PAPIM-AF – CRI; ESI; Escala de Faces Revisada	1) AEH <i>comp</i> -Dor - Aplicação do instrumento para avaliação dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor e das EE da dor.	1) Elaboração do PIPCAF	1) Aplicação do PIPCAF 2) Caderno de Registro diário da dor 3) Inventário de Satisfação do Usuário 4) Protocolo de Registro de Comportamentos facilitadores e não facilitadores do processo de enfrentamento de situações problemas durante a intervenção	1) AEH <i>comp</i> -Dor - Aplicação do instrumento para avaliação dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor e das EE da dor.

2.5 Processamento e análise de dados

O processamento e a análise dos dados foram feitos de acordo com cada instrumento, sendo descritos separadamente, a seguir.

2.5.1 Processamento e análise dos dados dos instrumentos aplicados para a caracterização da amostra

1) Processamento dos dados dos prontuários de acompanhamento do Ambulatório de Hematologia - foi realizada análise descritiva dos dados clínicos sobre a doença (diagnóstico, idade do diagnóstico, acompanhamento, exames, tratamento e comorbidades), bem como dados sociodemográficos dos participantes, como (nome, data de nascimento e sexo), em termos de média, mediana e desvio padrão ou frequência de cada criança, de acordo com a natureza dos dados;

2) Processamento dos dados da Anamnese – foi realizada análise descritiva dos dados obtidos por entrevista com os cuidadores sobre dados da história de desenvolvimento das crianças;

3) Processamento dos dados do Critério de Classificação Econômica Brasil (2008) – os dados foram pontuados a partir da posse e número dos bens relacionados e também do grau de instrução do responsável pela família. O total de pontos é relacionado à classe social, podendo ser classificado em sete níveis: A1 – 30 a 34 pontos; A2 – 25 a 29 pontos; B1 – 21 a 24 pontos; B2 – 17 a 20 pontos; C – 11 a 16 pontos; D – 6 a 10 pontos; E – 0 a 5 pontos;

4) Cálculo do Índice de Risco Psicossocial de Rutter (Rutter, 1987) – os dados sobre os fatores de risco e proteção no ambiente familiar foram classificados de acordo com o escore de risco psicossocial de cada criança: *Baixo* = 0; *Moderado* = 1 ou 2; e *Severo* = > 2;

5) Processamento dos dados dos Protocolos de avaliação da dor da AF (percepção, impacto e técnicas de manejo) [PAPIM-AF] – versão cuidadores e versão criança – os dados foram analisados de forma descritiva e inferencial (Teste t de Student) da proporção média

das respostas dadas pelas crianças e seus cuidadores quanto à intensidade, duração, localização, estratégias de enfrentamento da dor, técnicas de manejo da dor e, quanto a interferência da dor nas atividades de vida diária;

6) Processamento dos dados da Escala de Stress Infantil - ESI (Lipp & Lucarelli, 1998) – os dados foram corrigidos e interpretados seguindo o manual e analisados de forma descritiva em termos de presença ou não de estresse por cada criança, e os tipos de reações apresentadas: físicas, psicológicas, psicológicas com componente depressivo e psicofisiológicas;

7) Processamento dos dados da Inventário de Comportamentos para crianças e adolescentes entre 6 e 18 anos CBCL (6/18 anos) versão brasileira do *Child Behavior Checklist* (CBCL 6/18 anos - Achenbach & Rescorla, 2001) - os dados obtidos com o protocolo foram inseridos no *software Assessment Data Manager* (ADM) para análise computadorizada do instrumento⁶. Após o processamento das informações no *software*, procedeu-se à análise descritiva dos dados, a partir do cálculo da mediana de cada escala, em toda a amostra: Problemas Totais, Distúrbios Internalizantes, Distúrbios Externalizantes, Ansiedade/depressão, Isolamento, Queixas somáticas, Problemas sociais, Problemas de pensamento, Problemas de atenção, Comportamento delinqüente e Comportamento agressivo. A análise descritiva incluiu ainda a proporção e frequência de crianças referidas como “clínicas” e “não clínicas”, tanto na escala de Problemas de Comportamento quanto na escala que avalia a Competência Social.

De acordo com o manual do instrumento, a pontuação total alcançada em cada uma das escalas é convertida em Escores T. Na escala total de Competência Social, o escore T varia de 10 a 80, sendo que o ponto de corte para a classificação “clínica” compreende os escores T menores que 37 e, para a classificação “boderline”, T entre 37 e 40 (Achenbach,

⁶ *Software* adquirido com auxílio do CNPq/MCTI – Proc. n. 485564/2006-8; dados processados com o auxílio de Alessandra Brunoro Motta-Loss, que fez o treinamento no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1991, 2004). Na escala de Problemas de Comportamento, o ponto de corte para a classificação “clínica” é 60; considerando o intervalo entre 60 e 63 para a classificação “boderline”. Neste estudo, as crianças referidas como “boderline” foram incluídas no grupo de crianças “clínicas”, conforme recomendação de Achenbach (1999, citado por Silvaes et al., 2006) para pesquisas com o CBCL.

Após análise descritiva dos instrumentos, foi feita análise correlacional, utilizando o Coeficiente de Correlação por Postos de Spearman, o teste estatístico mais utilizado quando as amostras são pequenas (Pestana & Gageiro, 2003). A análise correlacional foi realizada para verificar se havia relação entre as variáveis referentes ao quadro clínico (total de internações e quantidade de transfusões), ao índice de classificação de Rutter e os resultados da avaliação comportamental na CBCL e do enfrentamento no AEH*comp-Dor* (proporção média geral de comportamentos facilitadores e não facilitadores e de EE adaptativas e não adaptativas).

Da mesma forma, foi feita análise correlacional entre a proporção média de comportamentos facilitadores e não facilitadores e de EE adaptativas e não adaptativas, obtidas a partir do AEH*comp-Dor* e as classificações de problemas de comportamentos indicados pelos escores do CBCL.

Para análise da significância do coeficiente de correlação, foi adotado o índice de avaliação qualitativa proposto por Callegari-Jacques (2003).

2.5.2 Processamento e análise dos dados do AEH*comp-Dor*: Pré-teste e pós-teste – Avaliação dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, das EE da dor e do processo adaptativo

Os dados do AEH*comp-Dor* foram analisados seguindo a sistematização proposta por Skinner et al, (2003, 2007) para análise do *coping*. Dessa forma, foram analisadas as respostas (instâncias) ou comportamentos de *coping*, as EE e o processo adaptativo (“famílias” de

coping) relacionado às EE (tomando como base as temáticas abordadas na Introdução – *Estratégias de enfrentamento: modelos teóricos* - Tabela 1, Tabela 2, Tabela 3). Esta análise foi processada em 4 passos, descritos a seguir:

Passo 1 do processamento de dados do AEHcomp-Dor – Análise dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor: para cada resposta da criança a cada tela, foi atribuído um escore (*não* = 0; *um pouco* = 1; *às vezes* = 2; *quase sempre* = 3 e *sempre* = 4), permitindo a obtenção de uma pontuação do quanto cada criança faz, pensa ou sente em cada uma das 20 telas. Após este momento, foi analisado (no pré-teste e no pós-teste) se e quais comportamentos eram percebidos como facilitadores ou não facilitadores do enfrentamento da dor para o grupo de crianças. Para esta análise, foi verificando quantas crianças diziam que não emitiam determinado comportamento e por que, de forma que, se mais da metade das crianças dissessem que não emitiam determinado comportamento (por piorar ou não melhorar a dor), este era classificado como “não facilitador para o grupo”, ao passo que, se mais da metade das crianças dissessem emitir um pouco ou mais determinado comportamento (por melhorar ou não piorar a dor), este era classificado como “facilitador” do enfrentamento da dor. Calculou-se, então, a proporção média de comportamentos ou instâncias de *coping* facilitadores e não facilitadores utilizados pelo grupo e por cada criança para enfrentar a dor. Essas proporções médias foram analisadas de modo descritivo e inferencial (Teste não paramétrico de Wilcoxon) para analisar possíveis mudanças no pré e pós-teste.

Passo 2 do processamento de dados do AEHcomp-Dor - Análise das estratégias adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor - a partir da análise das justificativas das crianças às respostas fornecidas em cada uma das telas do AEHcomp-Dor, foram identificadas 14 estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças, de acordo com a proposta de Skinner et al. (2003, 2007) e seguindo achados de estudos do *coping* da dor em

crianças com AF (Anie et al., 2002; Gil et al., 1991, 1993): *planejar estratégias, busca por conforto, distração, reestruturação cognitiva, aceitação, ruminação, barganha, esquiva, passividade, afastamento social, regulação emocional, perguntar a outros, culpar os outros e reclamação* (vide APÊNDICE G definições das famílias de *coping*, estratégias de enfrentamento e exemplos). Dessa forma, através do relato de cada criança, foi possível analisar e classificar seus modos de enfrentamento da dor, podendo um comportamento está relacionado a mais de uma EE.

Após esta análise, foi calculada a proporção média de estratégias adaptativas e não adaptativas utilizadas por cada de crianças para enfrentar a dor e pelo grupo. Essas proporções médias foram analisadas de modo descritivo e inferencial (Teste não paramétrico de Wilcoxon) para analisar possíveis mudanças no pré e pós-teste.

Passo 3 do processamento de dados do AEHcomp-Dor – Análise da relação entre EE e o processo adaptativo (12 famílias de coping)

Após análise dos comportamentos de *coping* e os modos de enfrentamento (EE) da dor de cada criança e do grupo, foram feitas análises da relação das EE, com suas funções adaptativas. Seguindo o modelo da TMC (Skinner & Welborn, 1994; Skinner et al., 2003, 2007), cada uma das famílias de *coping* pode englobar diversas EE; dessa forma, cada uma das 14 EE identificadas pelo AEHcomp-Dor foram agrupadas nas 12 famílias (F) de *coping*, sendo:

(a) 6 famílias de *coping* com provável desfecho adaptativo positivo: EE: Regulação emocional = F: Autoconfiança; EE: Busca de conforto = F: Busca por suporte; EE: Planejar estratégias = F: Resolução de problemas; EE: Perguntar a outros = F: Busca por informação; EE: Distração, Reestruturação Cognitiva e Aceitação = F: Acomodação; EE: Barganha = F: Negociação; e

(b) 6 famílias de *coping* com provável desfecho adaptativo negativo: EE: Reclamação = F: Delegação; EE: Afastamento social = F: Isolamento; EE: Passividade = F: Desamparo; EE: Esquiva = F: Fuga; EE: Ruminação = F: Submissão; EE: Culpar os outros = F: Oposição.

Após este agrupamento, foram calculadas as proporções médias de cada família de *coping* apresentada por cada criança e pelo grupo, assim como das proporções médias das famílias de *coping* com provável desfecho adaptativo positivo e negativo. Essas proporções médias foram analisadas de modo descritivo e inferencial (Teste não paramétrico de Wilcoxon) para analisar possíveis mudanças entre o pré-teste e o pós-teste.

Além disso, foram analisados os conjuntos de famílias de *coping* envolvendo: desafio (*autoconfiança e busca de suporte*) ou ameaça (*delegação e isolamento*) ao relacionamento; desafio (*resolução de problemas e busca de informações*) e ameaça (*desamparo e fuga*) à competência e, desafio (*acomodação e negociação*) e ameaça (*submissão e oposição*) à autonomia. Dessa forma, foram feitos os agrupamentos dentro de cada conjunto de família de *coping* e calculadas as proporções médias de cada um deles por cada criança e pelo grupo. Essas médias foram analisadas de modo descritivo e inferencial (Teste não paramétrico de Wilcoxon) para analisar possíveis mudanças no pré e pós-teste.

Para todas as análises inferenciais do estudo foi adotado o nível de significância de $p \leq 0,01$ e $p \leq 0,05$. Os dados foram analisados através do *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS®), na versão 15.0 (Pestana & Gageiro, 2003).

Passo 4 do processamento de dados do AEHcomp-Dor - Cálculo do índice de concordância – para garantir a fidedignidade das classificações relativas às estratégias de enfrentamento e às justificativas das crianças no instrumento foi calculado o índice de concordância. Foram selecionados as 7 crianças que participaram do pré-teste e pós-teste (63,6% do total da amostra inicial; 100% do pós-teste) para o cálculo. Foram utilizados 3 juízes (duas alunas de doutorado do Programa de Pós-Graduação/UFES). O cálculo do índice

de concordância⁷ foi feito entre pares de observadores (AB, BC e AC) (Fagundes, 1982), aceitando-se como Índice de concordância mínimo 70%, o qual é avaliado como suficiente para atribuir confiabilidade aos registros de todas as crianças no pré e pós-teste (APÊNDICE K – Índice de concordância entre juízes das análises das estratégias de enfrentamento no AEHcomp-Dor – Tabelas K1 e K2).

2.5.3 Processamento e análise dos dados do PIPCAF

Como forma de analisar os dados relacionados ao Programa de Intervenção Psicológica com crianças com AF (PIPCAF), foi realizada análise inferencial das respostas das crianças ao AEHcomp-Dor, no pré e no pós-teste, para avaliar possíveis mudanças no repertório comportamental de enfrentamento da dor, nas estratégias de enfrentamento da dor e no processo adaptativo das crianças. Para análise inferencial foram calculadas mudanças significativas na proporção média total de comportamentos facilitadores e não facilitadores, das EE adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor, das famílias de *coping* antes e após a intervenção e do processo adaptativo.

Além disso, ainda como forma de avaliar possíveis mudanças no processo de *coping* no pré e pós-teste, foi feito o cálculo da significância clínica, que permite identificar as mudanças que foram significativas para a criança ao longo da intervenção. Considera-se clinicamente significativo quando se verifica: a) uma pontuação classificada como normal em avaliações padronizadas e b) melhora de, no mínimo, 30% em relação às avaliações de linha de base em instrumentos que não apresentem padrões normativos estabelecidos (McGlinchey, Atkins & Jacobson, 2002). Assim, como o AEHcomp-Dor não é um instrumento padronizado, foi calculado a taxa de ganho ou de perda⁸ e utilizado o critério de melhora de, no mínimo 30% para ser considerada clinicamente significativa.

⁷ Índice de concordância entre juízes: $IC = \text{Concordância} \times 100 / (\text{Concordância} + \text{Discordância})$.

⁸ $\text{Taxa de Ganho} = \frac{\text{pós-teste} - \text{pré-teste}}{\text{pré-teste}} \times 100$.

Esta análise do índice de significância clínica foi calculada considerando a proporção de comportamentos facilitadores e não facilitadores do total de comportamentos apresentados por cada criança, da proporção das EE adaptativas e não adaptativas utilizadas por cada criança, das famílias de *coping* e do processo adaptativo relacionado com avaliação do estressor como desafio ou ameaça ao *Relacionamento, Competência e Autonomia*.

Foi feita também análise descritiva do Caderno de Registro Diário da Dor, servindo para identificar quais crianças sentiram dor durante a intervenção, as características do episódio doloroso (duração, intensidade e fator desencadeante), os comportamentos e sentimentos das crianças diante da dor e suas técnicas de manejo.

Da mesma maneira, foi feita análise dos dados do Inventário de Satisfação do Usuário, por meio do cálculo das médias e desvio-padrão de cada uma das variáveis do instrumento o que permitiu identificar o quanto, em uma escala *likert* que variou de 0 a 4, a criança: (a) aprendeu sobre a doença; (b) melhorou sua capacidade para enfrentamento das dificuldades da doença; (c) melhorou sua capacidade para enfrentamento da dor; (d) melhorou sua adaptação à doença e a dor e (e) como se sentiu ao participar das atividades no grupo.

Foi realizada também a análise dos comportamentos facilitadores e não facilitadores (instâncias de *coping*) e das EE apresentadas por cada criança durante as atividades do PIPCAF através do Protocolo de Registro de Comportamentos facilitadores e não facilitadores do processo de enfrentamento de situações problemas durante a intervenção. Cada comportamento para cada criança era computado uma única vez, e ao final foram calculadas as médias para cada criança e por sessão.

2.6 Análise ética de riscos e benefícios

Esta pesquisa seguiu a legislação que regulamenta as pesquisas com seres humanos, estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS, 1996) e pelo Código de Ética, do Conselho Federal de Psicologia, que regulamenta o exercício do profissional do psicólogo

(CFP, 12/2005). Antes de ser executado, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo para apreciação e autorização – (n. 128/11) (ANEXO A).

Todas as aplicações das provas foram realizadas após a assinatura, pelos responsáveis, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participação em pesquisa (APÊNDICE A). As crianças também assinaram o Termo de Assentimento para participação em pesquisa (APÊNDICE B).

Os procedimentos realizados neste estudo não apresentaram riscos para as crianças e seus cuidadores. O material utilizado não é tóxico e foi apresentado de modo que as crianças se sentissem confortáveis e motivadas para fornecer as respostas. As gravações em áudio foram utilizadas apenas como registro para posterior transcrição, não devendo ser utilizada para outros fins, a não ser comunicação científica.

Espera-se que esta pesquisa traga benefícios para os participantes, que estarão recebendo algum tipo de auxílio visando à prevenção de problemas emocionais e sociais e um menor impacto em suas trajetórias de vida. Da mesma forma, espera-se contribuir para a área de avaliação e intervenção psicológica em crianças em risco de desenvolvimento, e também para a área de estudos com Anemia Falciforme, tendo em vista a escassez de literatura existente no Brasil sobre os impactos da dor da AF na vida das crianças, as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças diante das crises dolorosas e intervenção não farmacológica para aliviar ou minimizar as dores.

3. RESULTADOS

Para melhor entendimento, os resultados serão apresentados em quatro partes, a saber:

1) Análise descritiva contendo a caracterização geral dos participantes, com:

a) descrição dos dados psicossociais e do quadro clínico da AF;

b) resultados comparativos da caracterização da dor na percepção das crianças e mães; e

c) resultados da avaliação do comportamento pelo CBCL e da avaliação de estresse pela ESI;

2) Análise descritiva do processo de enfrentamento da dor da AF, obtidos por meio do *AEHcomp-Dor*, contendo:

a) resultados da avaliação dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor;

b) resultados da avaliação das 14 EE da dor e da doença; e

c) resultados da avaliação do processo adaptativo referente às 12 famílias de *coping* (Skinner et al., 2003; 2007);

3) Análise inferencial dos dados, com cálculo de correlação entre variáveis do quadro clínico (total de internação e de transfusões), das classificações de problemas de comportamento indicados pelos escores do CBCL, e das médias de comportamentos facilitadores e não facilitadores e de estratégias adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor, obtidas a partir do *AEHcomp-Dor*;

4) Análise descritiva e inferencial da aplicação do programa de intervenção psicológica (PIPCAF), contendo:

a) dados sobre a elaboração do PIPCAF;

b) resultados do pré-teste relativos à avaliação do processo de enfrentamento da dor, obtidos a partir do *AEHcomp-Dor*;

- c) dados da aplicação do PIPCAF;
- d) resultados do pós-teste relativos à avaliação do processo de enfrentamento da dor, obtidos a partir do *AEHcomp-Dor*; e
- e) resultados comparativos da análise intragrupo dos dados da avaliação do processo de enfrentamento da dor, obtidos a partir do *AEHcomp-Dor*, no pré e pós-teste.

Ao final, para ilustrar o processo de enfrentamento antes e após a intervenção e discutir variáveis mediadoras desse processo, foi feita descrição de casos de duas crianças que foram hospitalizadas com episódio doloroso durante o período coleta de dados.

Vale lembrar que, no início e no final de todas as etapas de avaliação e intervenção, as crianças preenchiam uma escala visual para avaliação da dor (todas as crianças avaliaram não estar sentindo dor em nenhum dos momentos).

3.1. Caracterização geral dos participantes

Para caracterização da amostra, foi feita análise descritiva dos dados psicossociais e do quadro clínico da doença, dos dados referentes à percepção da dor pelas crianças e suas mães, e dos dados da avaliação de problemas de comportamento e de estresse apresentados pelas crianças. A análise foi feita em termos de média e desvio-padrão ou mediana e variação, proporção e frequência, de acordo com a natureza do dado, que permitiram a elaboração de gráficos e tabelas apresentados a seguir.

3.1.1 Dados psicossociais dos participantes

As informações obtidas com as entrevistas de anamnese feita com as mães, pelo questionário Critério de Classificação Econômica Brasil (ABEP, 2008) e protocolo de Índice de risco psicossocial de Rutter (Rutter, 1987) adaptado por Santa Maria-Mengel (2007), permitiram caracterizar as crianças, cujos dados estão descritos a seguir.

Considera-se relevante informar que cada uma das crianças participantes foi numerada sequencialmente em ordem cronológica e recebeu um nome fictício (codinome), para facilitar apresentação da análise ao longo das análises dos resultados e, ao mesmo tempo, preservar sua identidade.

A amostra foi composta por 11 crianças, com mediana de idade de 9 anos (variação = 8 anos e 1 mês a 10 anos e 11 meses; $M = 9$ anos e 3 meses, $DP = 0,9$), sendo 7 meninos (63,6%). Todas as crianças estavam matriculadas em escola pública de sua cidade, no Ensino Fundamental (2° ao 5° ano; $Md = 2^\circ$ ano) e a maioria ($n = 8$) cursava a série esperada para a idade; três crianças (C_9 - Lúcio, 10 anos e 6 meses; C_{10} - Luan, 10 anos e 7 meses e C_{11} - Danilo, 10 anos e 11 meses) repetiram o ano por frequentes faltas, devido às intercorrências da doença. A maioria das crianças ($n = 7$) residia em cidades da Grande Vitória; as demais ($n = 5$) moravam no interior do Espírito Santo (Tabela 5).

As mães também participaram da pesquisa, com idade entre 26 e 40 anos de idade, com mediana de 30 anos ($M = 31$ anos, $DP = 3,8$). Todas as mães eram portadoras do fator heterozigoto da doença e não apresentavam nenhum sintoma. Somente 2 mães (M_3 e M_5) tinham conhecimento da probabilidade de ter um filho com a doença, pois tinham filhos mais velhos, com AF. A maioria ($n = 7$) estava casada com os pais das crianças e cuidavam exclusivamente das tarefas do lar (72,7%). A escolaridade das mães variou de Ensino Fundamental incompleto ao Ensino Médio completo ($Md =$ Ensino Fundamental incompleto); apresentando maior variação que os pais (Ensino Fundamental incompleto = 10), mas com menor variação de idade – pais tinham entre 29 e 36 anos, com mediana de 33 anos ($M = 30$ anos, $DP = 10,4$), segundo informações fornecidas pelas mães (Tabela 5).

Tabela 5. Caracterização das crianças com Anemia Falciforme quanto aos indicadores psicossociais

Criança	Dados sociodemográficos												
	Sexo	Idade (anos, meses)	Escolaridade (ano)	Nível SE	Risco psicossocial (Rutter)	Idade (mãe - anos)	Idade (pai - anos)	Estado civil (mãe)	Escolaridade Mãe	Atividade Ocupacional (mãe)	Escolaridade Pai	Atividade Ocupacional (pai)	Cidade Moradia
C ₁ - Karoline	F	8:1	2°	D	Baixo	29	33	CA	EMC	Lavradora	EFI	Lavrador	Interior/ES
C ₂ - João	M	8:2	2°	C2	Baixo	33	36	CA	EMC	Doméstica	EFI	Tintureiro	Interior/ES
C ₃ - Beatriz	F	8:6	2°	C1	Moderado	29	29	SE	EFI	Doméstica	EFI	Pintor	Vila Velha
C ₄ - Fabiano	M	8:8	2°	C2	Moderado	31	37	CA	EFI	Doméstica	EFI	Auxiliar administrativo	Guarapari
C ₅ - Gabriel	M	8:8	2°	D	Baixo	35	33	CA	EMC	Doméstica	EFI	Pedreiro	Serra
C ₆ - Gustavo	M	9:0	4°	D	Moderado	31	NR	VI	EFI	Doméstica	NR	NR	Interior/ES
C ₇ - Juliana	F	9:5	3°	C1	Moderado	26	32	CA	EFI	Doméstica	EFI	Vaqueiro	Interior/ES
C ₈ - Tatiana	F	10:1	5°	C1	Moderado	28	34	SE	EFI	Monitora escolar	EFI	Mecânico	Vila Velha
C ₉ - Lúcio	M	10:6	2°	D	Moderado	40	37	CA	EMC	Doméstica	EFI	Pedreiro	Cariacica
C ₁₀ - Luan	M	10:7	3°	C1	Baixo	30	30	CA	EMC	Monitora escolar	EFI	Vigilante	Cariacica
C ₁₁ - Danilo	M	10:11	3°	C1	Moderado	29	29	SE	EFC	Doméstica	EFI	Pedreiro	Vila Velha
<i>M</i>	---	9:3	---	---	---	31	33	---	---	---	---	---	---
<i>DP</i>	---	0,9	---	---	---	3,8	3,1	---	---	---	---	---	---
<i>Md</i>	---	9:0	2°	C1	---	30	33	---	EFI	---	EFI	---	---
Variação	---	(8:1-10:11)	(2°-5°)	(C1-D)	(Baixo-moderado)	(26-40)	(29-36)	---	(EFI-EMC)	---	EFI	---	---

Nota. Legenda: F = feminino; M = masculino; Nível SE = nível socioeconômico; CA = casada; SE = separada; VI = viúva; EFI = Ensino Fundamental Incompleto; EFC = Ensino Fundamental Completo; EMC = Ensino Médio Completo; NR = não relatou; *M* = Média; *DP* = Desvio padrão; *Md* = Mediana.

De acordo com o protocolo da ABEP (2008)⁹, a maioria das famílias (n=7) foi classificada como pertencente à classe socioeconômica C, o que corresponde a uma renda mensal média variando entre R\$ 1.195,00 (C1) e R\$726,00 (C2) (Tabela 5).

A análise do critério de classificação de Rutter, indicou que a maioria das famílias (n= 7) estava em risco psicossocial “moderado” apresentando baixo nível de escolaridade dos pais, problemas conjugais (distância emocional), maternidade precoce e rejeição da gravidez (Tabela 5).

3.1.2 Dados do quadro clínico da Anemia Falciforme nas crianças

De acordo com a análise dos dados descritos nos prontuários de acompanhamento do Ambulatório de Hematologia Pediátrica e de Anamnese com as mães, observa-se, na Tabela 6, que 4 crianças (C₂ – João, 8 anos e 2 meses; C₃ – Beatriz, 8 anos e 6 meses; C₅ – Gabriel, 8 anos e 8 meses e C₆ – Gustavo, 9 anos) foram diagnosticadas no exame do Teste do Pezinho (um mês de nascimento), conforme a Portaria do Programa Nacional de Triagem Neonatal (OMS, 2001). As demais crianças, segundo relatos das mães, foram diagnosticadas após a presença de vários sintomas (crises de dor e hospitalizações).

Quanto ao tratamento, observa-se que 8 crianças faziam uso do medicamento hidroxiuréia (HU), com tempo médio de 12 meses ($DP = 8,6$) (Tabela 6).

Em relação aos dados de dor (antes da HU), observa-se (desde o início do acompanhamento no ambulatório), a presença de um total de 58 episódios de dor sem hospitalização com frequência média de 5,3 ($Md = 6,0$; $DP = 2,2$), entretanto, observa-se frequência total de 70 internações com média de 6,4 ($Md = 6,0$; $DP = 4,4$), variando de 1 a 17 episódios. Destaca-se C₃ (Beatriz, 8 anos e 6 meses), que não faz uso de HU,

⁹ Os dados foram coletados em 2011, com base no protocolo de 2008 da ABEP, disponível no momento.

apresentando registros de 17 internações e 5 de crises dolorosas com tratamento domiciliar.

Destaca-se a queda na frequência de internações após uso da HU em todas as crianças, embora a dor ainda seja presente em todas as crianças (Tabela 6).

Todas as crianças apresentaram comorbidades consideradas graves, como Esplenectomia, Síndrome Torácica Aguda e Colecistectomia. Além disso, 8 crianças fizeram uso de transfusão sanguínea para controle da anemia crônica ou de crises de sequestro esplênico (Tabela 6).

Tabela 6. Caracterização das crianças com Anemia Falciforme quanto aos indicadores do quadro clínico

Criança	Dados Clínicos								
	Idade (anos, meses)	Idade do diagnóstico (meses)	Tempo de uso da HU (meses)	Total de internação (f)	Dor sem internação antes da HU (f)	Dor sem internação depois da HU (f)	Internação por dor depois da HU (f)	Comorbidade	Transfusão de sangue (f)
C ₁ - Karoline	8:1	2	18	3	3	2	0	S	1
C ₂ - João	8:2	1	0	1	6	---	---	S	0
C ₃ - Beatriz	8:6	1	0	17	5	---	---	S	2
C ₄ - Fabiano	8:8	39	22	3	3	3	0	S	0
C ₅ - Gabriel	8:8	1	22	6	6	3	0	S	2
C ₆ - Gustavo	9:0	1	18	4	3	2	0	S	0
C ₇ - Juliana	9:5	18	12	8	6	2	2	S	4
C ₈ - Tatiana	10:1	27	12	4	8	2	0	S	3
C ₉ - Lúcio	10:6	12	0	6	6	---	---	S	4
C ₁₀ - Luan	10:7	8	18	10	9	2	0	S	1
C ₁₁ - Danilo	10:11	6	12	8	3	2	1	S	3
<i>M</i>	9:3	9:3	12:2	6,4	5,3	1,6	0,3	---	1,8
<i>DP</i>	0,9	1,1	8,6	4,4	2,2	1,1	0,65	---	1,5
<i>Md</i>	9:0	6	12	6	6	2	0	---	2
variação	(8:1 – 10:11)	(1-39)	(0-22)	(1-17)	(3-9)	(2-3)	(0-2)	---	(0-4)

Nota. Legenda: HU = Hidroxiuréia; f= Frequência; S= Sim; *M*= Média; *DP*= Desvio padrão; *Md*= Mediana.

3.1.3 Dados da percepção da dor da Anemia Falciforme pelas crianças e suas mães

Para caracterizar a dor das crianças, foi aplicado o Protocolo de avaliação da percepção, do impacto, das estratégias de enfrentamento e das técnicas de manejo da dor da AF (PAPIM-AF) – versão criança e versão cuidador, adaptado de Alvim et al., (2009). Este protocolo permitiu identificar e descrever as características da dor (último episódio de dor lembrado), em termos de frequência, localização, intensidade, duração, fatores desencadeantes e suas consequências, além das estratégias de enfrentamento e as técnicas de manejo adotadas para lidar e controlar a dor.

Considerando que as mães são as principais responsáveis pelos manejos domiciliares dos sintomas da doença, foi feita uma análise comparativa das respostas das crianças e suas mães ao PAPIM-AF, com o objetivo de identificar concordâncias e discrepâncias, cujos resultados estão apresentados a seguir.

Observa-se concordância entre os relatos das crianças (C) e das mães (M), em relação à frequência do episódio doloroso, pois, a maioria relatou que o último episódio ocorreu há mais de três meses (C = 54,5%; M = 63,6%); além disso, ambos relataram que a dor teve relação com a AF (C = 81,8%; M = 90,9%). Também houve concordância quanto à localização da dor: a maioria (63,6%) se referiu ao abdômen e peito como principais locais da sensação dolorosa, seguidos da dor nos membros (27,3%) (Tabela 7).

Tabela 7. *Frequência e localização da dor e relações com a dor da Anemia Falciforme segundo as crianças e suas mães*

Características da dor	Crianças (n = 11)		Mães (n = 11)	
	f	%	f	%
<i>Frequência*</i>				
Até uma semana	3	27,3	1	9,1
1 semana até 3 meses	2	18,2	1	9,1
mais de 3 meses	6	54,5	7	63,6
<i>Relação da dor com AF</i>				
Sim	9	81,8	10	90,9
Não	1	9,1	0	0,0
Não soube	1	9,1	1	9,1
<i>Localização da dor</i>				
Abdômen/Peito	7	63,6	7	63,6
Membros	3	27,3	3	27,3
Todo o corpo	1	9,1	1	9,1
Cabeça	0	0,0	0	0,0

Nota. Legenda: *M5 e M8 não souberam precisar quando foi a última dor da criança.

Na avaliação do tipo de dor (Tabela 8), as respostas das crianças e de suas mães se diferenciaram significativamente ($p = 0,04$): para as crianças (90,9%) a dor ocorria em forma de “aperto”; enquanto as mães se referiam às dores como “em fíncada” (36,4%), “profunda” (27,3%) e “em aperto” (18,2%), mostrando maior discriminação do tipo de dor da criança. Já em relação à duração da dor, 45,5% das crianças relataram um período variando entre menos de um dia a mais de 1 dia, enquanto um pouco mais da metade das mães (55,5%) percebeu que o episódio doloroso durou mais de 1 dia; porém, não houve diferença significativa ($p = 1,0$) (Tabela 8).

Quando questionadas se o último episódio de dor lembrado foi mais forte do que o anterior, houve diferenças significativas ($p = 0,03$): a maioria das crianças (63,6%) disse *sim*; mas, a maioria das mães (72,7%) disse *não*. Quanto à percepção da intensidade da dor, as diferenças não foram significativas ($p = 0,13$), quando a maior parte das crianças (63,6%) considerou a dor como “forte”, e as mães, “moderada” (Tabela 8).

Tabela 8. *Tipo, duração e intensidade da dor, segundo as crianças com Anemia Falciforme e suas mães*

Características da dor	Crianças (n = 11)		Mães (n = 11)		crianças X mães *p-valor
	f	%	f	%	
<i>Tipo de dor</i>					
Em aperto	10	90,9	2	18,2	0,04*
Profunda	1	9,1	3	27,3	
Em fincada	0	0,0	4	36,4	
Moendo	0	0,0	1	9,1	
Queimação	0	0,0	0	0,0	
Engraçada	0	0,0	0	0,0	
Outro tipo	0	0,0	1	9,1	
<i>Duração da dor</i>					
Até 1 dia	5	45,5	3	27,3	1,0
Mais de 1 dia	5	45,5	6	54,5	
Mais de 5 dias	1	9,1	2	18,2	
<i>A dor foi mais forte anteriores</i>					
Sim	7	63,6	0	0,0	0,03*
Não	4	36,4	8	72,7	
Não soube informar	0	0,0	3	27,3	
<i>Intensidade da dor</i>					
Forte	7	63,6	3	27,3	0,13
Moderada	4	36,4	7	63,6	
Mínima	0	0,0	1	9,1	

Nota. Legenda: * valor significativo $p \leq 0,05$, Teste t de Student.

Quanto aos possíveis fatores que desencadeiam as dores na AF, a maior parte da amostra (63,6%) concordou que, antes da dor, as crianças estavam realizando atividades de lazer, como, por exemplo, jogar bola, tomar sol na praia ou brincar. Igualmente, ambos os grupos consideraram a realização de atividades físicas (correr, jogar bola, agitar e pular) como fatores que fazem a dor piorar (Tabela 9).

Tabela 9. *Fatores desencadeantes da dor na Anemia Falciforme segundo as crianças e suas mães*

Fatores desencadeantes da dor na Anemia Falciforme	Crianças (n = 11)		Mães (n = 11)	
	f	%	f	%
<i>O que a criança estava fazendo antes da dor</i>				
Atividade de lazer	7	63,6	7	63,6
Descansando ou dormindo	3	27,3	2	18,2
Na escola ou estudando	1	9,1	2	18,2
<i>O que faz a dor piorar</i>				
Atividade física	6	54,5	4	36,5
Ficar no sol	2	18,2	0	0,0
Ausência da família	0	0,0	3	27,3
Falta de cuidado/assistência	0	0,0	3	18,2
Má alimentação/hidratação	1	9,1	1	9,1
Não sabe informar	2	18,2	0	0,0

Crianças e suas mães concordaram quanto à percepção das consequências da dor no cotidiano, com as respostas indicando seu impacto nas diversas esferas da vida dessas crianças, desde atividades cotidianas (dormir, sentar, deitar e comer), acadêmicas (estudar, ir à escola e fazer o dever da escola) e de lazer (brincar, ver televisão e passear). Ao mesmo tempo, observou-se um impacto negativo também na vida das mães, sobretudo em relação às atividades do cotidiano (dormir e se alimentar) e laborais (sair para trabalhar) (Tabela 10).

Tabela 10. *Consequências da dor no cotidiano das crianças com Anemia Falciforme e de suas mães*

Consequências da dor da Anemia Falciforme	Crianças (n = 11)		Mães (n = 11)	
	f	%	f	%
<i>A dor atrapalhou a criança em</i>				
Necessidades do cotidiano	11	100	10	90,9
Estudar e atividades da escola	10	90,9	9	81,8
Lazer	8	72,7	10	90,9
<i>A dor atrapalhou o cuidador em</i>				
Necessidades do cotidiano	--	--	8	72,7
Estudar	--	--	1	9,1
Lazer	--	--	1	9,1
Trabalhar	--	--	6	54,5

Observa-se na tabela 11, que ao relatarem as estratégias utilizadas para enfrentar a situação dolorosa, as crianças referiram mais comportamentos de *ruminação* (n = 7), com foco nos aspectos negativos da dor, e *passividade* (n = 7), com sentimentos de desesperança, desânimo e pessimismo, como se verifica nos relatos a seguir:

- “*Fico pensando se vou ficar internada*” (C₃, Beatriz, 8 anos 6 mês, EE *ruminação*);
- “*Fico preocupado, pensando se vai melhorar.*” (C₅, Gabriel, 8 anos e 8 meses, EE *ruminação*).
- “*Sinto mal, triste por não poder fazer nada*” (C₁₁, Danilo, 10 anos e 11 meses, EE *passividade*);
- “*Penso em nada, apenas na dor*” (C₄, Fabiano, 8 anos e 8 meses, EE *passividade*).

As mães também tiveram maior frequência de EE de *ruminação* (n = 10), seguida de *passividade* (n = 7) (Tabela 11), como se vê nos relatos:

- “*Fico com medo e vontade de tirar a dor da criança*” (M₈; EE *ruminação*).
- “*Já imagino que ela ficará internada*” (M₇; EE *ruminação*).
- “*Fico muito triste, desamparada, quando a dor não passa*” (M₃; EE *ruminação/passividade*).
- “*Penso no porquê dessa doença dele, medo de perder o filho, tristeza profunda!*” (M₂, EE *passividade*).

Tabela 11. *Frequência das estratégias de enfrentamento da dor da Anemia Falciforme, por crianças e suas mães*

Estratégias de Enfrentamento da dor na Anemia Falciforme	Crianças (n = 11)		Mães (n = 11)	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<i>O que você sente ou pensa quando está com dor</i>				
Ruminação	7	36,8	10	43,5
Passividade	7	36,8	7	30,5
Regulação emocional	2	10,5	3	13,1
Busca por conforto	2	10,5	1	4,3
Planejar estratégias	1	5,4	1	4,3
Reestruturação Cognitiva	0	0,0	1	4,3
Total de estratégias	19	100	23	100

As crianças e mães relataram pensar sobre como se controlar emocionalmente na situação (*regulação da emoção*), em buscar ajuda (*busca de conforto*) e elaborar estratégias para controle e/ou diminuição da dor (*planejar estratégias*). As mães relataram também preocupação em mudar o foco do pensamento, em uma tentativa de ver o lado positivo da situação estressante (*reestruturação cognitiva*) (Tabela 11).

Em relação às estratégias de manejo da dor, as crianças e suas mães demonstraram fazer uso de medicamentos, seguido de procurar assistência hospitalar para aliviar a situação dolorosa (Tabela 12).

Tabela 12. *Tipos de manejo da dor por crianças com Anemia Falciforme e suas mães*

Estratégias de manejo da dor na Anemia Falciforme	Crianças (N = 11)		Mães (N = 11)	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<i>O que foi feito para manejar a dor ou o que geralmente se faz para manejar a dor</i>				
Uso de medicamentos	10	45,4	11	61,1
Hospitalização	10	45,4	7	38,9
Controle alimentar	2	9,2	0	0,0
Total de citações	22	100	18	100

Resumidamente, em relação à percepção da dor pelas crianças e suas mães, os resultados mostraram discrepâncias significativas sobre o *tipo de dor* e *percepção da intensidade do último episódio de dor ter sido mais forte ou não do que o anterior*. As discrepâncias sobre a avaliação da *intensidade* e *duração* da dor não foram significativas. Houve concordância entre as respostas sobre *frequência*, *relação com a dor da AF*, *localização*, o *impacto negativo nas atividades cotidianas, acadêmicas e de lazer*, e sobre as *atividades de lazer e físicas desencadearem e agravarem os episódios dolorosos*. Além disso, a maioria das mães e crianças relatou uso de estratégias não adaptativas para o enfrentamento da dor (*ruminação* e *passividade*) e demonstrou o uso mais frequente da técnica *farmacológica* seguida de *procurar assistência médica* (hospitalização) para o manejo da dor.

3.1.4. Dados sobre problemas de comportamento das crianças com Anemia Falciforme, segundo suas mães

A análise dos dados obtidos com a aplicação da CBCL (6-18 anos) permitiu a identificação de crianças referidas como *clínicas* e *não clínicas*, na Escala de Competência Social, nas Escalas mais Amplas e nas Escalas de Síndromes Específicas, de acordo com o relato de suas mães, baseado nos comportamentos do filho nos últimos seis meses.

Na Escala de Competência Social, a média do *T score* do grupo foi inferior a 40 para Competência Total, o que representa uma classificação *clínica*, para 9 das 11 crianças. Entretanto, não foram identificados problemas específicos para a maioria, na área social ($n = 6$), escolar ($n = 7$) e desempenho de atividades ($n = 7$), sendo classificadas como *não clínicas* em cada uma dessas escalas (Tabela 13).

Tabela 13. *Classificação da amostra de crianças com Anemia Falciforme na escala de Competência Social do CBCL (6-18 anos) (N = 11)*

Escala Competência Social	Clínica		Não Clínica		T escore (média)	Classificação
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%		
Competência total ^a	9	81,8	2	18,2	34,2	Clínica
Social ^b	5	45,5	6	54,5	37,5	Não Clínica
Atividades ^c	4	36,4	7	63,6	38,7	Não Clínica
Escola ^d	4	36,4	7	63,6	37,9	Não Clínica

Nota. Legenda: ^aPonto de corte = <40; ^b.Ponto de corte = <35; ^cponto de corte = <35; ^dPonto de corte = <35.

Em uma análise individual dos dados da Escala de Competência Social, observa-se que C₉ (Lúcio, 10 anos e 6 meses) e C₁₀ (Luan, 10 anos e 7 meses) foram classificadas como *clínica* em todas as áreas, e C₁₁ (Danilo, 10 anos e 11 meses) obteve a mesma classificação na área social e escolar (Tabela 14).

Tabela 14. *Classificação de cada criança com Anemia Falciforme na Escala de Competência Social do CBCL (6-18 anos)*

Crianças	CBCL (6-18 anos)			
	Escala de Competência Social			
	Atividades	Social	Escola	Total
C ₁ - Karoline	NC	NC	NC	CL
C ₂ - João	NC	NC	NC	NC
C ₃ - Beatriz	CL	NC	NC	CL
C ₄ - Fabiano	NC	CL	NC	CL
C ₅ - Gabriel	NC	NC	CL	NC
C ₆ - Gustavo	CL	NC	NC	CL
C ₇ - Juliana	NC	CL	NC	CL
C ₈ - Tatiana	NC	NC	NC	CL
C ₉ - Lúcio	CL	CL	CL	CL
C ₁₀ - Luan	CL	CL	CL	CL
C ₁₁ - Danilo	NC	CL	CL	CL

Nota. Legenda: CL = Clínico; NC = Não Clínica.

Da mesma forma, nas escalas do eixo do Amplo Grupo de Síndromes, observa-se que mais da metade da amostra apresentou problemas de comportamento - na Escala Total de Problemas (n = 7) e na Escala de Problemas Internalizantes (n = 9), com média do T escore superior a 60, o que representa uma classificação *clínica*; diferentemente do padrão para problemas externalizantes, em que 3 crianças foram referidas como *clínicas* (Tabela 15).

Tabela 15. *Pontuação e classificação das crianças com Anemia Falciforme nas Escalas de Comportamento do CBCL (N = 11)*

CBCL (6-18anos)	Clínica		Não Clínica		Média (T escore)	Classificação
	f	%	f	%		
Amplo Grupos de Síndromes ^a						
Total de problemas	7	63,6	4	36,4	61,8	Clínica
Problemas internalizantes	9	81,8	2	18,2	65,1	Clínica
Problemas externalizantes	3	27,3	8	72,7	57,7	Não Clínica

Nota. Legenda: ^aPonto de corte = >60

Analisando individualmente os dados do eixo do Amplo Grupo de Síndromes, observa-se que, novamente, C₉ (Lúcio, 10 anos e 6 meses) e C₁₀ (Luan, 10 anos e 7 meses) foram classificadas como *clínicas* em todas as escalas, ocorrendo o mesmo com C₂ (João, 8 anos e 2 meses) (Tabela 16).

Tabela 16. *Classificação nas Escalas do Amplo Grupo de Síndromes do CBCL (6-18 anos), por criança com Anemia Falciforme*

CBCL (6-18 anos) Classificação Crianças	Amplo Grupo de Síndromes		
	Internalizantes	Externalizantes	Total de Problemas
C ₁ - Karoline	NC	NC	CL
C ₂ - João	CL	CL	CL
C ₃ - Beatriz	NC	NC	NC
C ₄ - Fabiano	CL	NC	CL
C ₅ - Gabriel	CL	NC	CL
C ₆ - Gustavo	CL	NC	NC
C ₇ - Juliana	CL	NC	CL
C ₈ - Tatiana	CL	NC	NC
C ₉ - Lúcio	CL	CL	CL
C ₁₀ - Luan	CL	CL	CL
C ₁₁ - Danilo	CL	NC	NC

Nota. Legenda: CL = Clínica; NC = Não Clínica.

Na Escala de Síndromes Comportamentais, o padrão do grupo foi diferente - o *T score* não foi superior a 65, o que representa uma classificação *não clínica*. Contudo, mais da metade da amostra (n = 6) foi classificada como *clínica* nas categorias *Retraimento* e *Problemas de contato social* (Tabela 17).

Tabela 17. *Pontuação e classificação das crianças com Anemia Falciforme nas escalas de Síndromes Comportamentais do CBCL 6-18 anos (N = 11)*

CBCL (6-18 anos) Síndromes Comportamentais ^a	Clínico		Não Clínico		Média (T score)	Classificação
	f	%	f	%		
<i>Problemas Internalizantes</i>						
Ansiedade/ Depressão	4	36,4	7	63,6	60,6	NC
Retraimento	6	54,5	5	45,5	63,2	NC
Queixas somáticas	5	45,5	6	54,5	63,1	NC
Problemas com o contato social	6	54,5	5	45,5	64,1	NC
Problemas de pensamento	1	9,1	10	90,9	56,7	NC
Problemas de atenção	1	9,1	10	90,9	55,1	NC
<i>Problemas Externalizantes</i>						
Comportamento opositor	2	18,2	9	81,8	56,2	NC
Comportamento agressivo	2	18,2	9	81,8	59,6	NC

Nota. Legenda: ^aPonto de corte = >65; CL = Clínico; NC = Não Clínico.

Em uma análise individual, observa-se os dados de 2 crianças se repetem – C₂ (João, 8 anos e 2 meses) e C₉ (Lúcio, 10 anos e 6 meses) foram classificadas como *clínica* em cinco escalas; além disso, foram as únicas crianças com esta classificação na Escala de Problemas Externalizantes (comportamento opositor e agressivo). Na tabela 18, observa-se que C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses) e C₇ (Juliano, 9 anos e 5 meses) obtiveram classificação *clínica* nas três escalas relacionadas a problemas internalizantes (ansiedade/depressão, retraimento/depressão e queixas somáticas) (Tabela 18).

Tabela 18 - Classificação nas escalas de Síndromes Comportamentais do CBCL (6 -18 anos), por criança com Anemia Falciforme

Crianças	CBCL (6-18 anos) Escala de Síndromes Comportamentais							
	<i>Problemas Internalizantes</i>				<i>Problemas Externalizantes</i>			
	Ansiedade/ Depressão	Retraimento	Queixas somáticas	Problemas com contato social	Problemas de pensamento	Problemas de atenção	Comportamento opositor	Comportamento agressivo
C ₁ - Karoline	NC	NC	NC	CL	NC	CL	NC	NC
C ₂ - João	CL	CL	NC	NC	CL	NC	CL	CL
C ₃ - Beatriz	NC	NC	NC	CL	NC	NC	NC	NC
C ₄ - Fabiano	CL	CL	CL	NC	NC	NC	NC	NC
C ₅ - Gabriel	NC	CL	NC	CL	NC	NC	NC	NC
C ₆ - Gustavo	NC	NC	CL	NC	NC	NC	NC	NC
C ₇ - Juliana	CL	CL	CL	CL	NC	NC	NC	NC
C ₈ - Tatiana	NC	NC	CL	NC	NC	NC	NC	NC
C ₉ - Lúcio	CL	CL	NC	CL	NC	NC	CL	CL
C ₁₀ - Luan	NC	CL	NC	CL	NC	NC	NC	NC
C ₁₁ - Danilo	NC	NC	CL	NC	NC	NC	NC	NC

Nota. Legenda. CL = Clínico; NC = Não Clínico.

Resumindo, esta amostra de 11 crianças foi referida como *clínica* na Escala de Competência Total, Total de Problemas e Problemas Internalizantes, de acordo com as respostas das mães no CBCL.

3.1.5 Dados da avaliação do estresse das crianças com Anemia Falciforme

Na Escala de *Stress* Infantil (ESI), o escore médio total ficou bem abaixo ($M = 46,6$; $DP = 16,4$) do ponto de corte (105 pontos) (Tabela 19). Entretanto, observou-se a presença de estresse em 3 crianças (27%), que relataram sintomas em mais de 7 itens relacionados sobretudo a reações psicológicas, com respostas do tipo: “Tenho medo” e “Eu me sinto triste” (C₁, Karoline, 8 anos e 1 mês); “Não tenho vontade de fazer as coisas” e “Penso que sou feio, ruim, que não consigo aprender as coisas” (C₂, João, 8 anos e 2 meses).

Tabela 19. Presença e reações de estresse na ESI, por crianças com Anemia Falciforme

Estresse (ESI) Criança	Escore Total ^a	Presença de estresse	Reações
C ₁ - Karoline	60	Sim	Fisiológicas e Psicológicas
C ₂ - João	48	Sim	Psicológicas e Psicofisiológicas
C ₃ - Beatriz	40	Não	---
C ₄ - Fabiano	29	Não	---
C ₅ - Gabriel	20	Não	---
C ₆ - Gustavo	29	Não	---
C ₇ - Juliana	36	Não	---
C ₈ - Tatiana	33	Não	---
C ₉ - Lúcio	75	Sim	Fisiológicas, Psicológicas, Psicológicas com componentes depressivos
C ₁₀ - Luan	59	Não	---
C ₁₁ - Danilo	40	Não	---
<i>M</i>	42,6	---	---
<i>DP</i>	16,4	---	---
<i>Md</i> variação	40 (20-75)	---	---

Nota. Legenda. ^aPonto de corte = 105; *M*= Média; *DP*= Desvio padrão; *Md*= Mediana.

Na amostra, destaca-se uma criança (C₉, Lúcio, 10 anos e 6 meses), que apresentou todos os tipos de reações ao estresse: fisiológicas (“Minhas mãos ficam suadas”), psicológicas (“Fico preocupado com coisas ruins que podem acontecer”), e psicológicas, com

componentes depressivos (“*Sinto que tenho pouca energia para fazer as coisas*”), indicando maior vulnerabilidade ao estresse (Tabela 19).

3.2. Resultado da análise do processo de enfrentamento da dor das crianças com Anemia Falciforme pelo AEH*comp-Dor*

Nesta seção, serão apresentados os resultados da avaliação dos comportamentos mais escolhidos pelas crianças e aqueles identificados pela maioria como facilitadores e não facilitadores para o enfrentamento da dor, com a descrição da proporção média total e das médias de cada criança; da avaliação das 14 estratégias de enfrentamento da dor, com a descrição da proporção média por cada criança e do total das EE adaptativas e não adaptativas. Além disso, serão apresentados os resultados da análise do processo adaptativo referente às 12 famílias de *coping* (Skinner et al., 2003; 2007).

3.2.1 Análise dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor pelas crianças com Anemia Falciforme

Na avaliação das cenas do AEH*comp-Dor*, os comportamentos mais frequentemente escolhidos pela amostra de crianças foram os seguintes: “tomar remédio” (15,8% das escolhas), “assistir TV” e “pensar em milagre” (11,2% das escolhas), “rezar” (8,7% das escolhas), seguidos por “desanimar” (8,3% das escolhas), “chorar” (7,9% das escolhas) e “ficar triste” (6,6% das escolhas). Os comportamentos com menor frequência foram “esconder-se”, “fazer chantagem” e “fugir” (0,4% das escolhas) e “sentir raiva” (0,8% das escolhas) (Figura 7). (Os dados individualizados da frequência das escolhas de comportamento no AEH*comp-Dor* estão no APÊNDICE L).

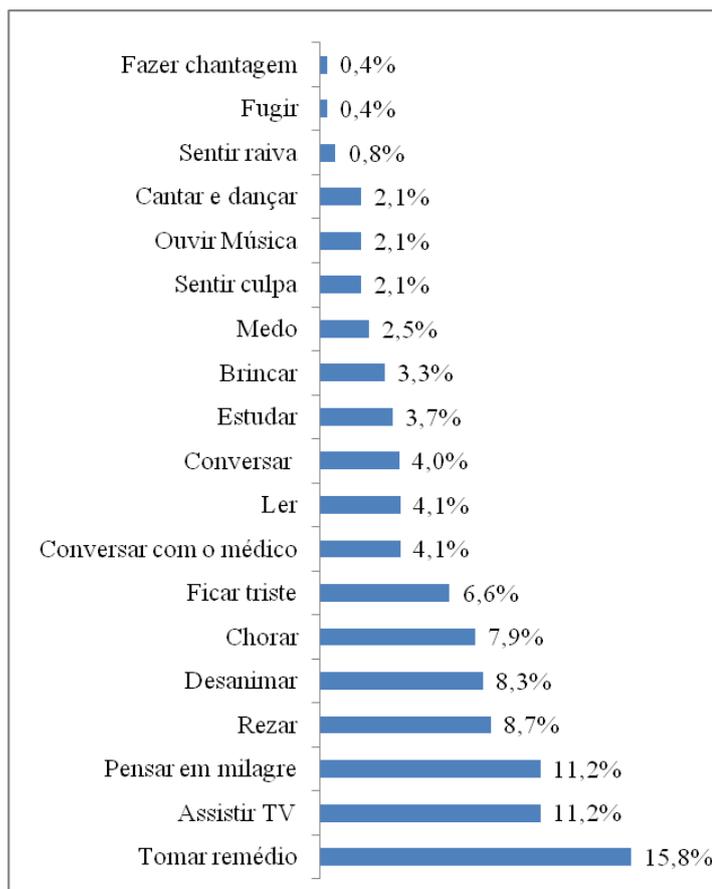


Figura 7. Porcentagem dos comportamentos de *coping* da dor indicados no AEHcomp-Dor por crianças com Anemia Falciforme (N = 11; total de escolhas = 241).

Além desses, foram identificados outros comportamentos, que não estão no AEHcomp-Dor, como “ficar quieto”, “ficar parado” e “descansar”. Esses comportamentos foram relatados pelas crianças ao justificarem porque não emitiam certos comportamentos, como brincar, conversar, cantar e dançar, e estudar, conforme podemos observar:

—“Eu não posso brincar, eu tenho que ficar parado, quieto que a dor passa mais rápido” (C₆, Gustavo, 9 anos – Cena “Brincar”).

—“Porque não faz melhorar, fico mais agitado, tenho que ficar quieto” (C₄, Fabiano, 8 anos e 8 meses, - Cena “Cantar e dançar”).

A análise das justificativas dadas pelas crianças para escolha ou não de cada uma das cenas do AEHcomp-Dor permitiu identificar quais comportamentos eram considerados facilitadores (aqueles que melhoram ou não pioram a dor) ou não facilitadores (aqueles que

pioram ou não melhoram a dor) do enfrentamento da dor. Observa-se, na Tabela 16, que as crianças apresentaram baixo repertório comportamental para controle ou diminuição da dor, pois, das 20 cenas do AEHcomp-Dor, somente 4 comportamentos foram considerados facilitadores para a maioria das crianças: “tomar remédio”, “rezar”, “pensar em milagre” e “assistir TV”, com justificativas, como:

- “*Porque ajuda a melhorar a dor*” (C₁₀, Luan, 10 anos e 7 meses; cena “Tomar remédio”);
- “*Para Deus me ajudar, eu me sinto melhor*” (C₈, Tatiana, 10 anos e 1 mês; cena “Rezar”);
- “*Porque eu penso que, se acontecer um milagre, eu vou ficar bem*” (C₅, Gabriel, 8 anos e 8 meses; cena “Pensar em milagre”);
- “*Eu gosto de ver televisão quando estou com dor; me distraio com os desenhos de luta*” (C₆, Gustavo, 9 anos - cena “Assistir TV”).

Em contrapartida, verificou-se que outros comportamentos, como conversar com o médico, estudar, ler, brincar, conversar, ouvir música e cantar e dançar, considerados, *a priori*, como facilitadores, por remeterem a estratégias adaptativas do enfrentamento de doenças, como, por exemplo, *distração* e *busca por suporte*, foram consideradas pelas crianças desta amostra como não facilitadores do enfrentamento da dor (Tabela 20). Estas escolhas foram justificadas por relatos, como:

- “*Eu não brinco porque, se eu me mexer, dói mais.*” (C₇, Juliana, 9 anos e 5 meses; cena “Brincar”);
- “*Porque vai piorar mais ainda, eu não posso fazer força*” (C₁₀, Luan, 10 anos e 7 meses cena “Cantar e dançar”);
- “*Eu não gosto de estudar e, aí, a dor atrapalha, eu acabo sentindo mais dor*” (C₆, Gustavo, 9 anos; cena “Estudar”);
- “*Eu não gosto de conversar com ninguém, quando “tô” com dor, porque dói muito*” (C₉, Lúcio, 10 anos e 6 meses; cena “Conversar”).

Tabela 20. *Porcentagem dos comportamentos percebidos como facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor no AEHcomp-Dor, para a maioria das crianças com Anemia Falciforme (N = 11)*

Comportamentos frente à dor (Cenas do AEHcomp-Dor)	Percebidos como facilitadores (N = 11)		Percebidos como não facilitadores (N = 11)	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<i>Facilitadores</i>				
Tomar remédio	11	100,0	0	0,0
Rezar	9	81,8	2	18,2
Assistir TV	9	81,8	2	18,2
Conversar com o médico	4	36,3	7	63,7
Estudar	4	36,3	7	63,7
Ler	3	27,3	8	72,7
Brincar	3	27,3	8	72,7
Conversar	3	27,3	8	72,7
Ouvir música	3	27,2	8	72,7
Cantar e dançar	1	9,1	10	90,9
<i>Não facilitadores</i>				
Pensar em milagre	9	81,8	2	18,2
Desanimar	5	45,5	6	54,5
Fazer chantagem	1	9,1	10	90,9
Chorar	0	0,0	11	100,0
Ficar triste	0	0,0	11	100,0
Sentir medo	0	0,0	11	100,0
Sentir culpa	0	0,0	11	100,0
Sentir raiva	0	0,0	11	100,0
Esconder-se	0	0,0	11	100,0
Pensar em Fugir	0	0,0	11	100,0

Observa-se que, para 5 crianças (45,5%), “Desanimar” foi considerado um comportamento facilitador, uma vez que, ao sentirem dor, ficam desanimadas e quietas, e isso faz a dor melhorar. Exemplo é a resposta de C₆ (Gustavo, 9 anos), que disse sentir-se desanimado “quase sempre”, “[...] porque quando eu fico desanimado, eu fico quieto e aí a dor passa mais rápido”.

Destaca-se também que todas as crianças relataram comportamentos, como “chorar”, “ficar triste”, “sentir medo”, “sentir culpa”, “sentir raiva”, “esconder-se” e “pensar em fugir”, como não facilitadores do enfrentamento da dor (Tabela 20). Estes resultados estão coerentes

com as respostas dadas pelas crianças no PAPIM. Neste instrumento, elas também relataram que certos comportamentos, como estudar, fazer o dever da escola ou brincar, desencadeavam ou pioravam as crises dolorosas.

Ao analisar a frequência total de comportamentos facilitadores (n=113) e não facilitadores (n=128) do enfrentamento da dor, observa-se maior frequência de comportamentos não facilitadores, com proporção média de 51,6% ($Md = 57,9$) (Tabela 21).

Para a análise individual, considerando a variação de comportamentos relatados pelas crianças, foi calculada a porcentagem de comportamentos facilitadores e não facilitadores emitidos por cada criança. Dessa forma, observa-se que a maioria (n = 6) relatou maior proporção de comportamentos considerados como não facilitadores, sobretudo C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês) [chorar, ficar triste, desanimar e pensar em fugir] e C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses) [chorar, ficar triste, sentir raiva e desanimar] (Tabela 21).

Tabela 21. Porcentagem de comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, no AEHcomp-Dor, por criança com Anemia Falciforme.

Crianças	Comportamentos frente à dor (Cenas do AEHcomp-Dor)				Total de comportamentos por criança <i>f</i>
	Facilitadores		Não facilitadores		
	<i>f</i> (113)	%	<i>f</i> (128)	%	
C ₁ - Karoline	9	64,3	5	35,7	14
C ₂ - João	6	40,0	9	60,0	15
C ₃ - Beatriz	12	54,5	10	45,5	22
C ₄ - Fabiano	8	36,4	14	64,6	22
C ₅ - Gabriel	12	70,6	5	29,4	17
C ₆ - Gustavo	14	66,7	7	33,3	21
C ₇ - Juliana	8	42,1	11	57,9	19
C ₈ - Tatiana	4	25,0	12	75,0	16
C ₉ - Lúcio	16	40,0	24	60,0	40
C ₁₀ - Luan	16	40,0	24	60,0	40
C ₁₁ - Danilo	8	53,3	7	46,7	15
Média	10,3	48,4	11,6	51,6	21,9
Desvio-padrão	0,7	7,8	1,4	7,7	9,39
Mediana	9	42,1	10	57,9	19
Varição	(4-16)	(25,0-70,6)	(5-24)	(29,4-75,0)	(14-40)

Destaca-se, em relação aos comportamentos relatados pelas crianças no *AEHcomp-Dor*, para lidar com a dor da AF, que as crianças apresentaram baixo repertório comportamental para controle ou diminuição da dor, com maior média de comportamentos não facilitadores (51,6) sobre os facilitadores do enfrentamento da dor (48,4). Além disso, as crianças apresentaram baixo repertório comportamental para controle ou diminuição da dor, considerando somente 4 comportamentos como facilitadores: “tomar remédio”; “rezar”; “pensar em milagre”; e “assistir TV”.

3.2.2 Análise das estratégias de enfrentamento da dor apresentadas pelas crianças com Anemia Falciforme

A partir da análise das justificativas das crianças às respostas fornecidas em cada uma das cenas do *AEHcomp-Dor*, foram identificadas as EE utilizadas pelas crianças, de acordo com a proposta de Skinner et al. (2003) e os achados de estudos do *coping* da dor em crianças com AF (Gil et al., 1991, 1993; Anie et al., 2002).

Observa-se, na Tabela 22, que as crianças apresentaram, no geral, maior proporção total de estratégias adaptativas do enfrentamento da dor (72%) do que não adaptativas (28%). Analisando cada EE, observa-se maior frequência das EE (em ordem decrescente): *ruminação*, *planejar estratégias*, *busca por conforto* e *aceitação*, seguida pelas EE de *regulação emocional*, *distração*, *reestruturação cognitiva* e *passividade*. As EE *reclamação* e *culpar os outros* não foram identificadas nos relatos de nenhuma criança.

Em uma análise individualizada, observa-se, na Tabela 22, que as EE *ruminação*, *planejar estratégias*, *aceitação*, *busca de conforto* e *regulação emocional* foram identificadas em todas as crianças, com maior média para a EE de *aceitação* em C₂ (João, 8 anos e 2 meses) (30,8%), *ruminação* em C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês) (29,6%) e em C₁₁ (Danilo, 11 anos e 11 meses) (16,0%), *planejar estratégias* em C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses) (26,1%), *busca de conforto* em C₆ (Gustavo, 9 anos) (25,0%) e *regulação emocional* e *planejar*

estratégias em C₅ (Gabriel, 8 anos e 8 meses) (23,8%), que foram identificadas a partir de relatos, como:

- “*Eu não estudo para parar a dor. Porque se eu ficar quietinho passa a dor. Depois eu fico alegre porque para a dor*” (C₂, João Vitor, 8 anos e 2 meses; cena “Estudar”).
- “*Eu não consigo assistir televisão, eu fico gritando de dor*” (C₈, Tatiana, 10 anos e 1 mês; cena “Assistir TV”).
- “*Porque eu não quero brincar quando estou com dor, pois dói muito*” (C₁₁, Danilo, 10 anos e 11 meses – cena “Brincar”).
- “*Porque não vai adiantar fugir, tenho que fazer alguma coisa*” (C₄, Fabiano, 8 anos e 8 meses; cena “Pensar em fugir”).
- “*Eu peço a Deus para melhorar minha dor, e aí melhora sempre*” (C₆, Gustavo, 9 anos; cena “Rezar”).
- “*Porque não adianta ficar com raiva, a dor não melhora*” (C₅, Gabriel, 8 anos e 8 meses; cena “Sentir raiva”).

Observa-se também que a EE *passividade* foi identificada em mais da metade das crianças (n = 7), assim como a *esquiva* (n = 6). *Afastamento social* e *perguntar a outros* foram relatadas por pelo menos 5 crianças (Tabela 22).

É importante destacar que, para algumas justificativas, foi possível identificar mais de uma EE, como nos exemplos:

- “*Porque eu gosto, é legal e a dor melhora, eu me sinto bem, porque eu faço alguma coisa para a dor passar [EE = distração e planejar estratégias]*” (C₅, Gabriel, 8 anos e 8 meses; cena “Assistir TV”);
- “*Porque assistindo televisão eu fico quieto, esqueço a dor e aí a dor diminui*” [EE = aceitação e distração]” (C₄, Fabiano, 8 anos e 8 meses; cena “Assistir TV”).

Ao analisarmos a proporção total de estratégias adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor, apresentadas individualmente pelas crianças, observa-se que a maioria (n = 10) apresentou maior proporção de estratégias adaptativas, com exceção de C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês) (Tabela 22).

Tabela 22. Média e porcentagem das estratégias adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor, no AEHcomp-Dor, por criança com AF.

Estratégias de enfrentamento da dor	Crianças											Total f (%)	M (DP)	Md (variação)
	C1 f (%)	C2 f (%)	C3 f (%)	C4 f (%)	C5 f (%)	C6 f (%)	C7 f (%)	C8 f (%)	C9 f (%)	C10 f (%)	C11 f (%)			
Adaptativas														
Planejar estratégias (PLE)	2 (10,0)	1 (3,8)	5 (23,8)	6 (26,1)	5 (23,8)	3 (15,0)	4 (16,7)	3 (11,1)	4 (15,4)	5 (18,5)	3 (12,0)	41 (15,8)	3,7 (1,5)	4,0 (1-5)
Busca de conforto (BCO)	3 (15,0)	2 (7,7)	3 (14,3)	3 (13,0)	4 (19,0)	5 (25,0)	4 (16,7)	2 (7,4)	3 (11,5)	4 (14,8)	3 (12,0)	36 (13,8)	3,3 (0,9)	3,0 (2-5)
Aceitação (ACE)	2 (10,0)	8 (30,8)	2 (9,5)	3 (13,0)	2 (9,5)	4 (20,0)	5 (20,8)	3 (11,1)	3 (11,5)	1 (3,7)	3 (12,0)	36 (13,8)	3,3 (1,9)	3,0 (2-8)
Regulação emocional (REM)	4 (20,0)	2 (7,7)	2 (9,5)	2 (8,7)	5 (23,8)	2 (10,0)	3 (12,5)	2 (7,4)	3 (11,5)	4 (14,8)	3 (12,0)	32 (12,3)	2,9 (1,0)	3,0 (2-5)
Distração (DIS)	2 (10,0)	0 (0,0)	3 (14,3)	3 (13,0)	0 (0,0)	1 (5,0)	2 (8,3)	1 (3,7)	3 (11,5)	2 (7,4)	0 (0,0)	17 (6,5)	1,5 (1,2)	2,0 (0-3)
Reestruturação Cognitiva (REC)	1 (5,0)	2 (7,7)	2 (9,5)	1 (4,3)	1 (4,8)	2 (10,0)	1 (4,2)	1 (3,7)	3 (11,5)	0 (0,0)	3 (12,0)	17 (6,5)	1,5 (0,9)	1,0 (0-3)
Perguntar a outros (POU)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	1 (4,2)	1 (3,7)	1 (3,8)	1 (3,7)	0 (0,0)	5 (1,9)	0,5 (0,5)	0,0 (0-1)
Barganha (BAR)	0 (0,0)	1 (3,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (0,4)	0,1 (0,3)	0,0 (0-1)
<i>Total adaptativas</i>	14	16	17	18	18	17	20	13	20	17	15	185	16,8 (2,2)	17,0 (13-20)
<i>%</i>	70,0	61,5	81,0	78,3	85,7	85,0	83,3	48,1	76,9	63,0	60,0	71,2		---
Não adaptativas														
Ruminação (RUM)	3 (15,0)	6 (23,1)	2 (9,5)	5 (21,7)	3 (14,3)	1 (5,0)	3 (12,5)	8 (29,6)	3 (11,5)	5 (18,5)	4 (16,0)	43 (16,5)	3,9 (2,0)	3,0 (1-8)
Passividade (PAS)	1 (5,0)	1 (3,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,2)	5 (18,5)	2 (7,7)	5 (18,5)	3 (12,0)	18 (6,9)	1,6 (1,9)	1,0 (0-5)
Esquiva (ESQ)	2 (10,0)	1 (3,8)	1 (4,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (5,0)	0 (0,0)	1 (3,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,0)	7 (2,7)	0,6 (0,7)	1 (0-2)
Afastamento social (AFO)	0 (0,0)	2 (7,7)	1 (4,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (5,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (3,8)	0 (0,0)	2 (8,0)	7 (2,7)	0,6 (0,8)	0 (0-2)
Reclamação (RCL)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0,0 (0,0)	0 (0-0)
Culpar os outros (COU)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0,0 (0,0)	0 (0-0)
<i>Total não adaptativas</i>	6	10	4	5	3	3	4	14	6	10	10	75	6,8 (3,6)	3,0 (3-14)
<i>%</i>	30,0	38,5	19,0	21,7	14,3	15,0	16,7	51,9	23,1	37,0	40,0	28,8		
<i>Total de Estratégias</i>	20	26	21	23	21	20	24	27	26	27	25	260		
<i>%</i>	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	---	---

Nota. Legenda: M= Média; DP= Desvio-padrão; Md= Mediana.

Resumindo, as crianças apresentaram maior porcentagem média de estratégias facilitadoras (71,2%) sobre as estratégias não facilitadoras do enfrentamento da dor (28,8%), sendo as EE com maior média *ruminação, planejar estratégias, busca por conforto, aceitação, regulação emocional e passividade*. (Tabela 22).

3.2.3 Análise do processo adaptativo do enfrentamento da dor da Anemia Falciforme

A análise do processo adaptativo do enfrentamento da dor apresentado pelas crianças com AF foi feita pela categorização das 14 EE, que foram agrupadas nas 12 famílias (F) de *coping* (Skinner et al., 2003; 2007) (Tabela 23).

Analisando cada família de *coping*, destaca-se maior proporção geral da família *Acomodação* (ACO = 26,9%) demonstrando um ajuste flexível de preferências às opções disponíveis no meio, através das EE de *aceitação, reestruturação cognitiva e distração*. Observa-se este processo adaptativo na maioria das crianças (n = 8), com exceção de C₅ (Gabriel, 8 anos e 8 meses), que apresentou maior tendência a ajustar ações para ser efetivo no controle da dor através da *Resolução dos problemas* (RES), assim como proteger recursos sociais usando o *controle emocional* (Família de *coping*: *Autonomia* = AUT). Também foram exceções C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês), que demonstrou tendência a desistir de preferências recorrendo à *ruminação* (Família de *coping* = SUB - *Submissão*), e C₁₀ (Luan, 10 anos e 7 meses), que apresentou um padrão adaptativo direcionado para a *Resolução de problemas* (RES), porém, com tendência ao *Desamparo* e à *Submissão* (Tabela 23).

Tabela 23. Média e porcentagem das famílias de coping apresentadas por criança com Anemia Falciforme, no AEHcomp-Dor

Estratégias de enfrentamento da dor	Crianças											Total f (%)	M (DP)	Md (variação)
	C1 f (%)	C2 f (%)	C3 f (%)	C4 f (%)	C5 f (%)	C6 f (%)	C7 f (%)	C8 f (%)	C9 f (%)	C10 f (%)	C11 f (%)			
Desfecho adaptativo positivo														
Acomodação (ACO)	5 (25,0)	10 (38,5)	7 (33,3)	7 (30,4)	3 (14,3)	7 (35,0)	8 (33,3)	5 (18,5)	9 (34,6)	3 (11,1)	6 (24,0)	70 (26,9)	6,4 (2,2)	7,0 (3-10)
Resolução de Problemas (RES)	2 (10,0)	1 (3,8)	5 (23,8)	6 (26,1)	5 (23,8)	3 (15,0)	4 (16,7)	3 (11,1)	4 (15,4)	5 (18,5)	3 (12,0)	41 (15,8)	3,7 (1,5)	4,0 (1-5)
Busca de Suporte (BSU)	3 (15,0)	2 (7,7)	3 (14,3)	3 (13,0)	4 (19,0)	5 (25,0)	4 (16,7)	2 (7,4)	3 (11,5)	4 (14,8)	3 (12,0)	36 (13,8)	3,3 (0,9)	3,0 (2-5)
Autoconfiança (AUT)	4 (20,0)	2 (7,7)	2 (9,5)	2 (8,7)	5 (23,8)	2 (10,0)	3 (12,5)	2 (7,4)	3 (11,5)	4 (14,8)	3 (12,0)	32 (12,3)	2,9 (1,0)	3,0 (2-5)
Busca de Informação (BSI)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	1 (4,2)	1 (3,7)	1 (3,8)	1 (3,7)	0 (0,0)	5 (1,9)	0,5 (0,5)	0,0 (0-1)
Negociação (NEG)	0 (0,0)	1 (3,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (0,4)	0,1 (0,3)	0,0 (0-1)
<i>Total adaptativas</i>	14	16	17	18	18	17	20	13	20	17	15	185	16,8 (2,2)	17,0 (13-20)
<i>%</i>	70,0	61,5	80,9	78,3	85,7	85,0	83,3	48,1	76,9	63,0	60,0	71,2		---
Desfecho adaptativo negativo														
Submissão (SUB)	3 (15,0)	6 (23,1)	2 (9,5)	5 (21,7)	3 (14,3)	1 (5,0)	3 (12,5)	8 (29,6)	3 (11,5)	5 (18,5)	4 (16,0)	43 (16,5)	3,9 (2,0)	3,0 (1-8)
Desamparo (DES)	1 (5,0)	1 (3,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,2)	5 (18,5)	2 (7,7)	5 (18,5)	3 (12,0)	18 (6,9)	1,6 (1,9)	1,0 (0-5)
Fuga (FUG)	2 (10,0)	1 (3,8)	1 (4,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (5,0)	0 (0,0)	1 (3,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,0)	7 (2,7)	0,6 (0,7)	1 (0-2)
Isolamento (ISO)	0 (0,0)	2 (7,7)	1 (4,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (5,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (3,8)	0 (0,0)	2 (8,0)	7 (2,7)	0,6 (0,8)	0 (0-2)
Oposição (OPO)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0,0 (0,0)	0 (0-0)
Delegação (DEL)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0,0 (0,0)	0 (0-0)
<i>Total não adaptativas</i>	6	10	4	5	3	3	4	14	6	10	10	75	6,8 (3,6)	3,0 (3-14)
<i>%</i>	30,0	38,5	19,1	21,7	14,3	15,0	16,7	51,9	23,1	37,0	40,0	28,8		
<i>Total de Estratégias</i>	20	26	21	23	21	20	24	27	26	27	25	260		
<i>%</i>	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100		

Nota. Legenda: M= Média; DP= Desvio-padrão; Md= Mediana.

Analisando os conjuntos de famílias de *coping* envolvendo desafio ou ameaça às necessidades de Relacionamento, à Competência e à Autonomia, observa-se maior proporção média nas respostas relacionadas à percepção do estressor como *desafio* à Autonomia (27,4%), demonstrando tendência à interação efetiva como o ambiente, em uma tentativa de alcançar consequências positivas e evitar negativas, coordenando preferências e opções disponíveis, e ao Relacionamento (26,8%), que envolve avaliar o ambiente e a si mesmo como digno de confiança e coordenar os recursos sociais disponíveis. E, por fim, o *desafio* à Competência (17,9%), que envolve a avaliação das oportunidades de controle da situação através da coordenação de ações e contingências (Tabela 24) (ver APÊNDICE M – Esquema do modelo do processo adaptativo das crianças com AF, de acordo com Skinner et al., 2003).

Em contrapartida, observa-se também, em relação à avaliação do estressor como *ameaça*, maior média relacionada à Autonomia (16,1%), seguida por ameaça à Competência (9,2%) e ao Relacionamento (2,7%) (Tabela 24).

Em uma análise individualizada, observa-se que 5 crianças (C₂, C₃, C₄, C₆ e C₇) apresentaram maior porcentagem de famílias de enfrentamento da dor como um *desafio* à Autonomia, demonstrando sentimento de independência para o enfrentamento do estímulo estressor. Ao mesmo tempo, C₅ (Fabiano, 8 anos e 8 meses) e C₁₀ (Luan, 10 anos e 7 meses) apresentaram maior proporção de famílias de enfrentamento relacionadas à percepção de *desafio* ao Relacionamento, demonstrando confiança no ambiente e necessidade de se sentir conectado a outros. E C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês) apresentou maior proporção de percepção do estímulo estressor como uma *ameaça* à Autonomia (29,6%), seguida de ameaça à Competência (22,2%) (Tabela 24).

Tabela 24. Média e porcentagem da percepção de ameaça ou desafio às necessidades de Relacionamento, Competência e Autonomia, por criança com Anemia Falciforme.

Crianças	Necessidades												Total
	Relacionamento				Competência				Autonomia				
	Desafio		Ameaça		Desafio		Ameaça		Desafio		Ameaça		
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>
C ₁ - Karoline	7	35,0	0	0,0	2	10,0	3	15,0	5	25,0	3	15,0	20
C ₂ - João	4	15,4	2	7,7	1	3,8	2	7,7	11	42,3	6	23,1	26
C ₃ - Beatriz	5	23,8	1	4,8	5	23,8	1	4,8	7	33,3	2	9,5	21
C ₄ - Fabiano	5	21,7	0	0,0	6	26,1	0	0,0	7	30,4	5	21,7	23
C ₅ - Gabriel	9	42,9	0	0,0	6	28,6	0	0,0	3	14,3	3	14,3	21
C ₆ - Gustavo	7	35,0	1	5,0	3	15,0	1	5,0	7	35,0	1	5,0	20
C ₇ - Juliana	7	29,2	0	0,0	5	20,8	1	4,2	8	33,3	3	12,5	24
C ₈ - Tatiana	4	14,8	0	0,0	4	14,8	6	22,2	5	18,5	8	29,6	27
C ₉ - Lúcio	6	23,1	1	3,8	5	19,2	2	7,7	9	34,6	3	11,5	26
C ₁₀ - Luan	8	29,6	0	0,0	6	22,2	5	18,5	3	11,1	5	18,5	27
C ₁₁ - Danilo	6	24,0	2	8,0	3	12,0	4	16,0	6	24,0	4	16,0	25
Total	68	---	7	---	46	---	25	---	71	---	43	---	260
%	26,1		2,7		17,7		9,61		27,3		16,5		100
<i>M</i>	6,18	26,8	0,64	2,7	4,18	17,9	2,27	9,2	6,45	27,4	3,91	16,1	23,63
<i>DP</i>	1,60	8,6	0,81	3,3	1,72	7,5	2,00	7,6	2,42	9,7	1,97	6,9	2,77
<i>Md</i>	6	24,0	0	0,0	5,00	19,2	2,00	7,7	7,00	30,4	3,00	15,0	24,0
Variação	(4-9)	(14,8-42,9)	(0-2)	(0,0-7,7)	(1-6)	(3,8-28,6)	(0-6)	(0,0-22,2)	(3-11)	(11,1- 42,3)	(1-9)	(5,0-29,6)	(20-27)

Nota. Legenda: M= Média; DP= Desvio-padrão; Md= Mediana.

Analisando os dados gerais sobre as famílias de *coping* e o processo adaptativo, observa-se maior proporção geral da família *Acomodação*, seguida de *Resolução de problemas* e *Submissão* e que a maioria das crianças percebe o estressor como um *desafio* à Autonomia, ao Relacionamento e à Competência, apontando para o uso mais intenso de estratégias de enfrentamento de famílias relacionadas a um desfecho positivo. Lidar com a dor ameaça em particular as necessidades de Autonomia e Competência da criança.

3.3 Relações entre as variáveis clínicas e problemas de comportamento e processo adaptativo do enfrentamento da dor em crianças com Anemia Falciforme

Considerando a análise das relações entre as variáveis do quadro clínico (total de internações e transfusões), escores do CBCL 6-18 anos, das médias de comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor e estratégias adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor não apresentaram correlações significativas, considerando o coeficiente de correlação de Pearson (r) (Tabelas com dados de correlação da amostra estão no APÊNDICE N – Tabelas N1 e N2).

Entretanto, a análise da correlação entre os resultados dos escores na CBCL e a análise do *AEHcomp-Dor*, em relação à média de estratégias de enfrentamento adaptativas e não adaptativas da amostra, demonstrou uma correlação negativa significativa entre o escore apresentado pelas crianças no Amplo Grupo de Síndromes - Problemas externalizantes - e a proporção total de EE adaptativas ($r = -0,683$; $p = 0,021$). Houve também correlação positiva significativa com a proporção média de EE não adaptativas do enfrentamento da dor ($r = 0,654$; $p = 0,029$). Esses resultados apontam que a presença de problemas externalizantes está diretamente relacionada à proporção de estratégias adaptativas do enfrentamento da dor, ou seja, quanto maior a

proporção de EE adaptativas, menor indicativo de problemas externalizantes e vice-versa (Tabela 25).

Tabela 25. Resultados da correlação entre Síndromes Comportamentais e estratégias adaptativas e não adaptativas de enfrentamento da dor por crianças com Anemia Falciforme (N = 11)

Variáveis	Estratégias Adaptativas		Estratégias não adaptativas	
	r	*p-valor	r	*p-valor
<i>Escala de síndromes Comportamentais</i>				
Internalizantes – Ansiedade	0,037	0,914	0,016	0,962
Internalizantes – Depressão	0,138	0,685	-0,226	0,505
Internalizantes - Queixas somáticas	0,412	0,207	-0,291	0,386
Problemas com o contato social	0,016	0,962	0,137	0,687
Problemas de pensamento	-0,268	0,426	0,273	0,417
Problemas de atenção	0,173	0,611	-0,024	0,944
Externalizantes - Comportamento opositor	-0,033	0,924	0,197	0,562
Externalizantes - Comportamento agressivo	-0,110	0,747	0,151	0,658
<i>Ampla Grupo de Síndromes</i>				
Problemas – Internalizantes	0,253	0,452	-0,274	0,414
Problemas – Externalizantes	-0,683	0,021*	0,654	0,029*
Problemas – Total	-0,195	0,565	0,401	0,221
Escore de competência – Atividades	-0,384	0,243	0,259	0,442
Escore de competência – Social	0,005	0,989	0,025	0,941
Escore de competência – Escola	-0,438	0,178	0,307	0,358
Escore de competência – Total	-0,221	0,513	0,291	0,386

Nota. Legenda: *valor significativo $p \leq 0,05$.

3.4 Síntese dos resultados da avaliação inicial

Antes de apresentar os dados do Programa de Intervenção Psicológica para crianças com AF (PIPCAF), serão destacados os resultados mais relevantes da caracterização da amostra e do processo de enfrentamento da dor.

Em relação aos *dados psicossociais* da amostra:

- a) a amostra foi composta por 11 crianças, com idade entre 8 e 10 anos, sendo 7 meninos;
- b) todas as crianças cursavam o Ensino Fundamental, compatível com sua idade cronológica, com exceção de C9, C10 e C11, que haviam repetido o ano, por frequentes faltas devido à intercorrências da doença;
- c) de acordo com a ABEP (2008), 7 famílias (0,63) pertenciam à classe econômica C;
- d) a maioria das crianças (54%) - C3, C4, C6, C7, C8, C9 e C11 - apresentaram risco psicossocial “moderado”, de acordo com o Índice de Classificação de Rutter.

Em relação aos dados clínicos da AF:

- a) 4 crianças (36%) - C2, C3, C5 e C6 - foram diagnosticadas com AF no Teste do Pezinho;
- b) a maioria (72%) - C1, C4, C5, C6, C7, C8, C10 e C11 - fazia uso do medicamento hidroxiuréia antes da coleta de dados, há pelo menos 12 meses;
- c) apresentaram uma frequência média de 6,4 episódios de internação, que diminuíram após a introdução da HU;
- d) todas as crianças que faziam uso da HU relataram pelo menos dois episódios de dor;
- e) todas as crianças tinham comorbidades da doença; e
- f) a maioria das crianças (72%) - C1, C3, C5, C7, C8, C9, C10 e C11 - já fizeram uso de transfusão sanguínea para controle da anemia crônica.

Em relação à *percepção da dor*, de acordo com as crianças com AF:

- a) todas haviam sentido dor relacionada à AF há pelo menos 3 meses;
- b) a dor era localizada em geral no abdômen ou no peito;
- c) a dor teve intensidade máxima para 6 crianças (54,5%), ocorrendo em forma de aperto e com duração entre menos de 1 a mais de 1 dia;
- d) os episódios dolorosos eram desencadeados e/ou pioravam em decorrência de atividades de lazer (ex.: brincar, ver televisão);
- e) estes atrapalhavam a criança nas atividades cotidianas (dormir, deitar, sentar e comer), nas atividades acadêmicas (estudar, ir à escola, fazer o dever da escola) e de lazer (brincar, ver televisão e passear); e
- f) eram controlados, em sua maioria, por medicação domiciliar, além da hospitalização; e
- g) a maioria das crianças apresentou as estratégias *ruminação* e *desamparo* para o enfrentamento da dor.

Em relação aos *problemas de comportamento* das crianças com AF:

- a) com base no CBCL, respondido pelas mães, identificou-se que as crianças apresentavam alterações de comportamento relacionadas a problemas de Competência Total, com destaque para C9 e C10, que apresentaram problemas de comportamento relacionados ao desempenho de atividades, e na área social e escolar;
- b) com exceção de uma criança (n=10; 90,9%) apresentaram problemas de comportamento internalizantes, como isolamento e tristeza (C2, C4, C5, C6, C7, C8, C9, C10 e C11) e, sobretudo, retraimento (n=6; 54,5%);
- c) 6 crianças apresentaram problemas de contato social (C1, C3, C5, C7, C9 e C10);

d) 2 crianças - C2 e C9 - apresentaram também problemas externalizantes (quebrar regras e mau humor).

Em relação à avaliação da *presença de estresse* nas crianças com AF,

a) 3 crianças (C1, C2 e C9) apresentaram sintomas de estresse, com predomínio de reações psicológicas; com destaque para C9, que apresentou reações fisiológicas, psicológicas e psicofisiológicas.

Em relação ao *processo de enfrentamento da dor* pelas crianças com AF:

- a) entre os comportamentos de enfrentamento da dor mais escolhidos pelas crianças no *AEHcomp-Dor*, estão: *tomar remédio, rezar, pensar em milagre e assistir TV*; e entre os menos escolhidos: *fazer chantagem, pensar em fugir, esconder-se e sentir raiva*;
- b) as crianças apresentaram maior proporção de comportamentos não facilitadores do enfrentamento da dor (51,6%) e baixo repertório comportamental para controle e/ou diminuição da dor
- c) indicaram 4 comportamentos como facilitadores para o enfrentamento da dor (para a maioria das crianças): *tomar remédio, rezar, pensar em milagre e assistir TV*;
- d) os comportamentos de “ficar quieto”, “ficar parado” e/ou “descansar” também foram identificados nos relatos das crianças como sendo facilitador do enfrentamento da dor, servindo como justificativa para não realizar determinados comportamentos, como brincar, cantar e dançar, ler e estudar;
- e) na análise das EE, 10 crianças apresentaram maior proporção de estratégias adaptativas do que não adaptativas do enfrentamento da dor, com exceção de C8;
- f) as EE da dor mais utilizadas pelo grupo foram (em ordem decrescente): *ruminação, planejar estratégias, busca por conforto e aceitação e regulação emocional*, seguidas de *passividade, distração e reestruturação cognitiva*;
- g) as EE menos utilizadas para lidar com a dor foram: *afastamento social, esquiva, perguntar a outros e barganha*; *reclamação e culpar os outros* não foram identificadas;
- h) as estratégias de *planejar estratégias e ruminação, aceitação, busca de conforto e regulação emocional* foram identificadas para todas as crianças, a EE de *passividade* foi identificada em mais da metade das crianças (n = 7), assim como a *esquiva* (n = 6); *afastamento social e perguntar a outros* ocorreram em pelo menos 5 crianças;
- i) em relação às famílias de *coping*, observou-se maior proporção média da *Acomodação*, seguida de *Submissão e Resolução de Problemas*;
- j) quanto ao conjunto de famílias de *coping*, observou-se maior proporção da avaliação do estressor como *desafio*: à Autonomia e ao Relacionamento, seguido de desafio à

Competência; com exceção de C8, que apresentou maior proporção de percepção do estímulo estressor como uma *ameaça* à Autonomia;

k) lidar com a dor também é percebido como ameaça às necessidades de Autonomia e Competência, seguido de Relacionamento.

3.5. Resultados da elaboração e aplicação do Programa de Intervenção Psicológica para Crianças com Anemia Falciforme (PIPCAF)

Nesta seção, estão detalhados os resultados da elaboração do PIPCAF e da aplicação de cada atividade com análise das EE da dor trabalhadas em cada sessão, dos comportamentos (instâncias de *coping*) apresentados pela criança em cada atividade, do caderno de registro diário da dor e da satisfação da criança em participar do programa. Esta estrutura permitiu uma análise do processo de enfrentamento durante o período de intervenção.

3.5.1. Dados da elaboração do PIPCAF

O PIPCAF foi elaborado a partir da análise do processo de enfrentamento da dor da AF apresentado pelas crianças, obtida através do AEH*comp*-Dor, identificando-se o repertório comportamental das crianças para controle e diminuição da dor, as estratégias de enfrentamento adaptativas com baixa frequência e as não adaptativas com proporção elevada e a relação entre as EE com o processo adaptativo. O programa também foi baseado nos princípios da Terapia Cognitivo-Comportamental, para elaboração dos recursos lúdicos e das técnicas de dinâmica de grupo.

Com base nessas informações, o PIPCAF foi desenvolvido visando a(o):

a) o incremento de repertório comportamental para prevenção e controle da dor, uma vez que as crianças apresentaram maior proporção total de

comportamentos não facilitadores (pré-teste); identificaram somente 4 comportamentos como facilitadores para enfrentamento da dor (*tomar remédio, rezar, assistir TV e pensar em milagre*); e consideraram outros comportamentos, como *brincar, ler, cantar, ouvir música, conversar, conversar com o médico*, como não facilitadores desse processo;

- b) a manutenção e/ou promoção de estratégias de *coping* favoráveis ao enfrentamento da situação dolorosa (como, *planejar estratégias, regulação emocional, busca por conforto e perguntar a outros*);
- c) a redução das estratégias identificadas que colocam as crianças em risco para desfechos não adaptativos diante das crises dolorosas (como, *ruminação, passividade, afastamento social, e esquiva*);
- d) a manutenção da percepção do estressor como um *desafio* e menos como uma *ameaça*.

Dessa forma, o PIPCAF incluiu a realização de 4 etapas, com 7 sessões semiestruturadas em grupo, sendo duas semanais, com duração média de 80 min/sessão. A tabela 26 resume as principais etapas da intervenção.

Tabela 26. Resumo das etapas, objetivos, material e atividades aplicadas em cada sessão do Programa de Intervenção Psicológica com crianças com Anemia Falciforme (PIPCAF).

Etapas	Etapa 1 – <i>Integração</i>		Etapa 2 - <i>Identificação e expressão de sentimentos</i>		Etapa 3 - <i>O jogo psicoterapêutico</i>		Etapa 4 - <i>Encerramento e autoavaliação</i>
	Sessão 1	Sessão 2	Sessão 3	Sessão 4	Sessão 5	Sessão 6	Sessão 7
Duração	1h 30 minutos	1h e 10 minutos	1h 30 minutos	1h e 30 minutos	1h e 20 minutos	1h e 20 minutos	1h
Objetivos	Apresentação dos participantes e estabelecimento de <i>rapport</i> , confiança no grupo e contrato terapêutico.	Favorecer às crianças a confiança e a segurança para falar sobre si mesmas dentro do grupo e reforçar a ideia de que o grupo constitui um espaço seguro para expor situações de vida, da doença e da dor.	Favorecer o desenvolvimento de habilidades de auto-observação e identificação de sentimentos e pensamentos, promovendo a expressão de sentimentos em relação à dor e à doença.	Favorecer a identificação e aprendizagem de situações que desencadeiam medo e auxiliar as crianças a aprender a lidar com elas	Refletir e analisar sobre situações do dia a dia que podem causar medo, sofrimento, estresse e provocar ou aumentar a sensação dolorosa, bem como ensinar comportamentos e as estratégias para melhor enfrentá-las.	Discutir e avaliar as atividades realizadas no programa, a satisfação da criança em participar de cada atividade e encorajar o uso das técnicas aprendidas para prevenção e manejo dos episódios dolorosos	
Material	folhas de papel cartão canetas hidrocor tesoura e cola	Filmadora e microfone de brinquedo	Revista em quadrinhos tesoura e cola “ <i>Mapa de Rostos de Sentimentos</i> ” Caderno de Registro diário da dor	Desenhos de super-heróis e lápis de cor “ <i>Meu distintivo de coragem</i> ” Cartões de enfrentamento, Cartões de comportamento	Tabuleiro do jogo “ <i>Enfrentando a dor</i> ”	Folhas de papel ofício, lápis de cor e canetas hidrocor “ <i>Inventário de satisfação do consumidor</i> ”	
Atividades	“ <i>Este sou eu</i> ” e “ <i>Cartão Sócio participante</i> ”	“ <i>Entrevista para o jornal</i> ”	“ <i>Identificando sentimentos</i> ” “ <i>Mapa de Rostos de Sentimentos</i> ” Caderno de Registro diário da dor	“ <i>Controlando as emoções</i> ” “ <i>Meu distintivo de coragem</i> ”	Tabuleiro do jogo “ <i>Enfrentando a dor</i> ”	“ <i>Técnicas de desenho e brincadeiras livres</i> ” “ <i>Inventário de satisfação do consumidor</i> ”	

A seguir, serão descritos os dados obtidos em cada etapa do PIPCAF:

1) Etapa 1 – *Integração* (2 sessões) - visava a favorecer a integração entre as crianças e ao Programa, utilizando técnicas de dinâmicas de grupo para apresentação dos participantes e estabelecimento de *rapport*, confiança no grupo e contrato terapêutico, como: “*Este sou eu*”, “*Entrevista para o Jornal*” (elaboradas pelas pesquisadoras) e “*Cartão Sócio participante*” (Motta, 2007) (APÊNDICE O – Técnica “*Cartão Sócio participante*” – Motta, 2007);

2) Etapa 2 - *Identificação e expressão de sentimentos* (2 sessões) - buscava favorecer o desenvolvimento de habilidades de auto-observação e identificação de sentimentos e pensamentos, promovendo a expressão de sentimentos em relação à dor e à doença. As seguintes técnicas foram utilizadas: “*Jogo das emoções*” (elaborado pelas pesquisadoras), “*Mapa de Rostos de Sentimentos*” (Friedberg & McClure, 2008)”, “*Super-heróis*” (elaborada pelas pesquisadoras), “*Meu distintivo de coragem*” (Friedberg & McClure, 2008), “*Cartões de enfrentamento*”, “*Cartões de comportamento*” e “*Caderno de Registro diário da dor*” (elaboradas pelas pesquisadoras) (APÊNDICE P – Modelo do “*Caderno de Registro diário da dor*” feito por uma criança);

3) Etapa 3 - *Jogo psicoterapêutico – “Enfrentando a dor”* (2 sessões) - jogo especialmente elaborado para o enfrentamento da dor da AF. Visava a auxiliar a criança a identificar, refletir e analisar sobre situações do dia a dia que podem lhe causar medo, sofrimento, estresse e provocar ou aumentar a sensação dolorosa, bem como ensinar as estratégias comportamentais e emocionais para melhor enfrentá-las. Trata-se de um jogo de tabuleiro, com funcionamento semelhante ao Jogo da Vida® (Estrela) e Guerra ao Estresse (Lipp et al., 2003), que utiliza técnicas, como: distração, treino em estratégias de busca de

informação, de negociação e de suporte social, de controle emocional, treino em resolução de problemas, desenvolvimento de habilidades sociais, para o enfrentamento de diversos desafios propostos pelo jogo, com foco na dor, na doença e em situações do cotidiano (APÊNDICE Q – Tabuleiro do jogo “*Enfrentando a dor*”);

4) Etapa 4 – *Encerramento e autoavaliação* (Sessão 7) – buscava discutir e avaliar as atividades realizadas no programa, nível de satisfação da criança em participar de cada atividade e encorajar o uso das técnicas aprendidas para prevenção e manejo dos episódios dolorosos. Foram utilizadas técnicas de desenho e brincadeiras livres e o inventário de satisfação do consumidor (Soares, 2002), adaptado para situação de doença e dor.

Após o período de elaboração do PIPCAF (2 meses), as 11 crianças foram convidadas novamente a participar do programa, sendo que 7 delas compuseram a amostra final. A exclusão de 4 crianças decorreu dos seguintes motivos: (a) o pai recusou a continuar na pesquisa por residir no interior do Estado (C₂, João, 8 anos e 2 meses); (b) o pai alegou problemas familiares que dificultavam levar a criança ao local da intervenção (C₆, Gustavo, 9 anos); e (c) agravamento da condição de doença das crianças no início da aplicação do programa (C₉, Lucas, 10 anos e 6 meses e C₁₀, Luan, 10 anos e 7 meses)¹⁰

As sessões foram realizadas no período intercalado ao horário escolar, de forma que o programa foi aplicado no período da manhã, contando com a participação de 3 crianças (C₁, Karoline, 8 anos e 1 mês; C₄, Fabiano, 8 anos e 8 meses e C₇, Juliana, 9 anos e 5 meses), e, no período da tarde, com 4 crianças

¹⁰ Todos os pais receberam um laudo detalhado sobre as avaliações feitas e as crianças identificadas como tendo necessidade de acompanhamento psicológico foram encaminhadas ao Núcleo de Atendimento Psicológico (NPA) do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo.

(C₃, Beatriz, 8 anos e 6 meses; C₅, Gabriel, 8 anos e 8 meses; C₈, Tatiana, 10 anos e 1 mês e C₁₁, Danilo, 10 anos e 11 meses).

3.5.2 Análise do processo de enfrentamento da dor das crianças com Anemia Falciforme, no pré-teste

Antes da apresentação dos resultados da aplicação do PIPCAF, serão apresentados os dados da análise do processo de enfrentamento pelo AEH*comp*-Dor das 7 crianças que participaram do programa de intervenção (amostra final) e que serviram de base para a comparação dos resultados encontrados no pós-teste.

Em relação aos comportamentos analisados no AEH*comp*-Dor, os que apresentaram maior frequência no pré-teste foram: “tomar remédio” (19,2%), “assistir TV” (13,6%), “pensar em milagre” (12,0%), “chorar” (10,4%), “desanimar” e “ficar triste” (8,8%). Os comportamentos “sentir medo”, “esconder” e “fazer chantagem”, não foram referidos por nenhuma criança (Figura 10).

Na análise dos comportamentos considerados facilitadores ou não facilitadores para o enfrentamento da dor para a maioria das crianças, 4 comportamentos foram considerados facilitadores: “tomar remédio”, “pensar em milagre”, “assistir TV” e “rezar” (Tabela 36).

Ao analisarmos a proporção total de comportamentos desta subamostra, observou-se maior proporção de comportamentos não facilitadores (50,5%) do que facilitadores (49,5%) para o enfrentamento da dor (Tabela 38). Entretanto, mais da metade (n = 4) apresentou maior proporção de comportamentos facilitadores (C₁, C₃, C₅ e C₁₁) (Tabela 37).

Na análise das EE da dor, essas crianças apresentaram maior proporção total de estratégias adaptativas (72,3%) do que não adaptativas (27,7%) (Tabela 40), com maior proporção das estratégias (em ordem decrescente): *planejar estratégias* (17,6%), *ruminação* (17,0%), *busca de conforto* (13,9%), *regulação emocional* (13,4%), *aceitação* (12,2%), *distração* (7,1%), *reestruturação cognitiva* (6,2%), *passividade* (5,7%), e *esquiva* (3,2%), *perguntar ao outro e afastamento social* (1,8%). As EE *barganha*, *reclamação* e *culpar os outros*, não foram identificadas em nenhum relato (Tabela 39).

A análise individual mostrou que a maioria das crianças (n = 6) apresentou maior proporção de estratégias adaptativas, com exceção de C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês) (Tabela 41).

Na avaliação do processo adaptativo do enfrentamento da dor apresentado por essas crianças no pré-teste, a família de *coping acomodação* apresentou maior média (25,6%) seguida de *resolução de problemas* (17,6%), *submissão* (17,0%), *busca de suporte* (13,9%), *autoconfiança* (13,4%), *desamparo* (5,7%) e *esquiva* (3,2%) (Tabela 42).

Analisando os conjuntos de famílias de *coping* envolvendo desafio ou ameaça às três necessidades básicas, observou-se maior média nas respostas relacionadas à percepção do estressor como *desafio* ao Relacionamento (27,3%), à Autonomia (25,6%) e à Competência (19,4%). Em relação à avaliação do estressor como *ameaça*, observou-se maior média relacionada à Autonomia (17,0%), seguida por Competência (8,9%) e Relacionamento (1,8%) (Tabela 43).

3.5.3. Dados da aplicação do PIPCAF

Neste tópico, serão apresentados os resultados das atividades que contemplaram a aplicação do PIPCAF, a saber: descrição e objetivos de cada atividade, aplicação de cada técnica de intervenção com destaque para alguns comportamentos apresentados pelas crianças durante a realização das atividades e análise do caderno de registro diário da dor e do nível de satisfação da criança em participar do programa. Ao final, será apresentada análise dos comportamentos facilitadores e não facilitadores (instâncias de *coping*) e das EE apresentadas por cada criança durante a intervenção, em termos de frequência e porcentagem, com base no Protocolo de Registro de Comportamentos facilitadores e não facilitadores do processo de enfrentamento da dor (APÊNDICE J).

3.5.3.1 Etapa 1 – Integração dos participantes

Esta etapa foi dividida em duas sessões. A Sessão 1 tinha como objetivo favorecer a integração entre as crianças e ao programa de intervenção. Para tanto, as crianças foram estimuladas a se apresentarem utilizando a técnica nomeada “*Este sou eu*” (elaborada pelas pesquisadoras). Nesta técnica, cada criança deitava sobre duas folhas de papel cartão enquanto as outras crianças contornavam seu corpo com caneta hidrocor. Após este momento, cada criança decorava seu corpo e, em seguida, apresentava-o dizendo seu nome e sua idade e como se sentiu pintando e decorando o próprio corpo.

Durante a aplicação desta técnica, foi observado no grupo de manhã, registros de *envolvimento com a atividade* (SER = ser responsivo à mediação) e *cooperação* (COP= Cooperar com o grupo) entre todas as crianças, sobretudo C₁ (Karoline, 8 anos e 1 mês), que demonstrou descontração e alegria. Somente C₄

(Fabiano, 8 anos e 8 meses) alternou *envolvimento na tarefa com retraimento e timidez* (ISO = isolamento), no início da sessão, demonstrando dificuldade de participar da tarefa de circular o corpo das meninas e, ao final, quando foi se apresentar, falando com tom de voz baixo e fluência rápida; entretanto, ao término da atividade, estava *descontraído e mais responsivo à mediação* (MSE = mudar de sentimento e SER= ser responsivo à mediação).

No grupo da tarde, antes de iniciar a sessão, C₅ (Gabriel, 8 anos e 8 meses) demonstrou comportamento de esquiva, não querendo entrar na sala (REC= Recusar/negar) necessitando de mediação por parte da pesquisadora; no entanto, não se recusou a realizar a atividade proposta, mesmo permanecendo, no início, mais distante do grupo (ISO= isolamento). Em relação às outras 3 crianças, foi observado *envolvimento na tarefa* (SER= ser responsivo à mediação), com *comportamentos de cooperação* (COP = cooperação) com o grupo e sentimentos de alegria e surpresa ao visualizarem seu corpo e ao falarem de si mesmos.

Após a realização da técnica de apresentação, a pesquisadora incentivou a elaboração de um cartaz para estabelecimento do contrato terapêutico, com combinação de horários e frequência, para mapeamento das expectativas dos participantes e para discussão dos objetivos do grupo de intervenção. Este cartaz foi fixado na parede da sala de grupos em todas as sessões seguintes. Ambos os grupos compreenderam os propósitos do programa e da participação de todas as crianças, como podemos verificar nos relatos:

- “Aqui a gente vai poder falar o que a gente está sentindo e aprender sei lá, coisas novas”. [Sobre o que?] “Sobre a minha doença e o que eu sinto. A gente precisa conversar, ajudar o colega, não pode ficar calado e participar, não pode chegar atrasado” (C₁, Karoline, 8 anos e 1 mês, manhã).

- “*Aqui a gente vai poder conversar e falar prs conhecer melhor a gente (...) para a gente entender do nosso corpo, da nossa doença. Vai ser bom pra gente se abrir mais, sobre as coisas que a gente fica com vergonha de falar para as nossas mães*” (C₈, Tatiana, 10 anos e 1 mês, tarde).

Ao final dessa primeira sessão de integração, cada criança recebeu o *Cartão de Sócio-participante* (Motta, 2007) e foi orientada a preenchê-lo com suas informações pessoais e a colar um adesivo colorido no verso, como registro de sua participação no Programa (esta atividade era preenchida ao final de todas as sessões). Este foi um momento de grande alegria das crianças ao escreverem seus dados e colarem o adesivo, o que representava sua participação na sessão e no grupo de intervenção. Todas demonstraram o comprometimento com o Programa, ao manterem o compromisso de levar o cartão em todas as sessões seguintes.

A Sessão 2 teve por objetivo favorecer a confiança da criança e a segurança para falar sobre si mesma e reforçar a ideia de que o grupo constitui um espaço seguro para expor situações de vida, da doença e da dor. Para tanto, as crianças foram estimuladas a participarem da atividade intitulada “*Entrevista para o jornal*” (elaborada pelas pesquisadoras). Nesta técnica, com uso de uma filmadora digital e um microfone de brinquedo, cada criança desempenhou o papel de entrevistador e entrevistado, respondendo a perguntas previamente elaboradas pelas próprias crianças (nome; idade; escola e série em que estuda; descrever a família; falar do que gosta de brincar; quais suas principais qualidades; o que você gosta ou não gosta em si mesmo; o que deixa alegre e o que deixa triste e além da cor favorita).

No grupo da manhã, a participação das crianças indicou grande envolvimento com a tarefa proposta e *sensibilidade à mediação* (SER= ser

responsivo à mediação) e *cooperação* entre as crianças (COP= cooperar). Como podemos observar nos relatos:

C₇ (Juliana, 9 anos e 5 meses) demonstrou esforço e persistência *planejando* (PLA = planejar) como seria feita a atividade - “*Vamos fazer assim, eu quero me ver na televisão, anda C₄, vem para cá, senta aqui e eu sento aqui, aí você faz as perguntas e eu respondo e depois é a vez de C₁*”;

C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses), apesar de no início demonstrar timidez, ao longo da entrevista apresentou-se mais alegre e descontraído (MSE= mudar de sentimento), e

C₁ (Karoline, 8 anos e 1 mês), tentava encorajar (ENC= encorajar) C₄ dizendo: - “*Vamos C₄ vai ser legal, a gente vai se ver na televisão!*”, em uma tentativa mostrar para ele o lado positivo da situação.

No grupo da tarde, apesar de C₅ (Gabriel, 8 anos e 8 meses), ter sido o primeiro a entrar na sala e estar mais responsivo às primeiras mediações (SER= ser responsivo à mediação), após apresentação da atividade. Aparentou desânimo (DES = Desanimar) alegando que não sabia fazer a tarefa. Com a intervenção da pesquisadora, incentivando sua capacidade e C₃ (Beatriz, 8 anos e 6 meses) encorajando dizendo que seria legal se ver na televisão (ENC = encorajar), a criança participou sem resistência.

Após a realização da atividade “*Entrevista para o jornal*”, com auxílio de um computador, todas as crianças puderam acompanhar a atividade realizada. Este momento foi caracterizado pela descontração e descoberta, em que as crianças pareciam admiradas e ao mesmo tempo surpresas com a visualização de si mesmas, conforme relato de C₇ - (Juliana, 9 anos e 5 meses).

— “*Que legal! eu nunca me vi no computador! Olha C₁, como você ficou!*”.

3.5.3.2 Etapa 2 – Identificação e expressão de sentimentos

Esta Etapa 2 foi dividida em duas sessões, equivalendo às Sessões 3 e 4 do Programa. A primeira sessão (Sessão 3) tinha como objetivo favorecer o desenvolvimento de habilidades de auto-observação promovendo a identificação de sentimentos e pensamentos, promovendo a expressão de sentimentos em relação à dor e à doença. Dessa forma, as crianças foram estimuladas a identificar diferentes estados emocionais (alegria, tristeza, surpresa, desânimo, medo) no rosto de personagens de figuras em quadrinhos (“Turma da Mônica” e “Mickey”). Nesta atividade, elaborada pelas pesquisadoras (“*Identificando sentimentos*”), cada criança, de posse de uma revista em quadrinhos e de uma tesoura, recortava os rostos que ela identificava como demonstrando sentimentos semelhantes aos que ela sentia diante de algumas situações agradáveis e desagradáveis previamente escritas em cartões, tais como “tirei nota baixa na escola”; “senti dor”; “ganhei um presente”, “brinquei com alguém de quem gosto muito”; “fui para o hospital”; “passei no shopping”; “fui à praia”; “não consegui brincar”; e “ter Anemia Falciforme”.

Neste dia, C₃ (Beatriz, 8 anos e 6 meses, tarde) não compareceu, pois estava hospitalizada por crise vaso-oclusiva, permanecendo internada por 3 dias (esta criança não fazia uso de HU).

Nesta atividade “*Identificando sentimentos*”, houve *envolvimento e cooperação* (SER= ser responsivo à mediação e COP = cooperar) entre todas as crianças, de ambos os grupos, que relataram sentimentos de tristeza e/ou medo em relação às frases “sentir dor”, “fui para o hospital”, “não consegui brincar”, “ter anemia falciforme” (APENDICE R – Exemplos de respostas das crianças na atividade “*Identificando sentimentos*”).

No grupo da manhã, C₇ (Juliana, 9 anos e 5 meses) referiu não ficar alegre porque tem anemia falciforme, dando ênfase aos aspectos negativos da doença (FNE= focar no negativo): *-Eu não fico alegre não (...), porque no dia de passear a gente vai para o hospital, se a gente sente dor a gente vai pro hospital”*.

Neste momento, enquanto C₇ falava sobre seu sentimento de ter Anemia Falciforme, a pesquisadora incentivou as outras crianças a falarem como se sentiam também e C₁ (Karoline, 8 anos e 1 mês), demonstrou comportamento de esquiva (REC= recusar) querendo concluir a tarefa mudando de assunto, perguntando que horas iria abrir o restaurante.

No grupo da tarde, C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês) referiu ter medo de ficar internada com tendência a focar nos aspectos negativos da doença (FNE= focar no negativo): *“eu não gosto de ficar internada, porque as vezes toma medicamento na veia, daí dói (...) eles sempre vem com uma agulha aí coloca lá no soro o remédio e vai despejando tudo dentro da sua veia”*. E, em resposta à esta fala, C₁₁ (Danilo, 10 anos e 11 meses), demonstrou entender a necessidade da internação por ele estar doente (ACE =aceitar) e também porque a dor passa: *“A gente interna porque a gente fica doente (...) dói um pouco, mas depois para de doer”*

Na execução da tarefa, C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses, manhã) demonstrou dificuldade de localizar as figuras em quadrinhos para algumas afirmativas, como “tirei nota baixa na escola” e “fui à praia” e foi ajudada por C₁ (Karoline, 8 anos e 1 mês): *-“Posso te ajudar C4? Tia cadê a cola para eu ajudar ele?”* (COP= cooperar).

No grupo da tarde, C₁₁ (Danilo, 10 anos e 11 meses) alternou momentos de envolvimento (SER= ser responsivo à mediação) e cansaço (DES= desanimar) e contou com a ajuda de C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês) (COP= cooperar) para concluir a tarefa; C₅ (Gabriel, 8 anos e 8 meses), apesar de demonstrar sensibilidade à mediação da pesquisadora e envolvimento com a tarefa (SER= ser responsivo à mediação), permaneceu um pouco afastado do grupo durante a atividade (ISO= isolar).

Após esta atividade, foi sugerido ao grupo expressar seus sentimentos através da confecção do “*Mapa de Rostos de Sentimentos*” (Friedberg & McClure, 2008, p.74), onde as crianças desenhavam as características faciais em rostos em branco, escolhiam a cor da pele e ofereciam rótulos para os sentimentos. Depois, com auxílio da pesquisadora, cada criança era encorajada a dizer uma situação em que já se sentiu com cada um dos rostos representados (APÊNDICE S – Modelo do “*Mapa de Rostos de Sentimentos*” feito por uma criança). Por exemplo, C₁ (Karoline, 8 anos e 1 mês, manhã) demonstrou grande necessidade de falar sobre seus sentimentos, sobretudo relacionados a momentos de alegria. Além disso, quando questionada em como se sentia em situação de dor, novamente demonstrava comportamentos de esquiva (REC= recusar), em uma tentativa de não pensar no problema: —“*Eu não gosto de falar sobre quando estou com dor*”.

Depois da execução dessas atividades, a pesquisadora solicitou que todos deitassem nos colchões e aplicou e ensinou a técnica de relaxamento muscular progressivo (Friedberg & McClure, 2008, p.104) dizendo às crianças que esta técnica podia ser feita sempre que se sentissem com medo, ansiosos, com dor em intensidade leve ou preocupados com alguma coisa. Durante a aplicação da

técnica todas as crianças, de ambos os grupos, participaram sem resistência a exemplo de C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses) que dormiu ao final do relaxamento.

Ao final dessa sessão 1, as crianças receberam o *Caderno de registro diário da dor*, para registrar além da presença ou não da dor, seus sentimentos, as técnicas de manejo utilizadas, situações importantes da semana e a emoção que tivessem em tais situações. Este caderno era analisado em todas as sessões seguintes para verificação e controle das situações de dor da criança e, além disso, toda criança que o trouxesse preenchido ganhava fichas “coração” e “coragem” para serem utilizadas no jogo psicoterapêutico “*Enfrentando a Dor*” (próxima etapa).

Na segunda sessão da Etapa 2 (Sessão 4), com o objetivo de favorecer a identificação e aprendizagem de situações que desencadeiam medo e auxiliar as crianças a aprender a lidar com elas a pesquisadora apresentou desenhos de super-heróis (Homem Aranha, Super-man, Senhor Incrível, Super-poderosas e Mulher Maravilha) e cada criança escolheu um personagem para colorir (Atividade: “*Controlando as emoções*”). A pesquisadora encorajava as crianças a falarem das características dos super-heróis e escrevia em um quadro branco (exemplos das características atribuídas pelas crianças: “forte”, “corajoso”, “amigo das pessoas”, “ajuda as pessoas”, “pede ajuda para os amigos”, “são velozes”, “controlam o medo”, “salvam as pessoas”, “inteligentes”, “espertos”, “não são medrosos”, “gostam de conversar” e “são legais”). A pesquisadora, então, favorecia a reflexão do grupo sobre os comportamentos dos super-heróis que também adotamos (ser corajoso, amigo das pessoas, ajudar as pessoas, controlar o medo), dizendo que não é necessário ser super-herói para tais características e que as mesmas podem ser desenvolvidas. Observou-se

participação de todas as crianças dos dois grupos (SER= ser responsivo à mediação; COP= cooperar); as crianças relatavam entender a necessidade de expressar e mudar o sentimento de medo (MSE= mudar de sentimento) ou de buscar ajuda das pessoas (PAJ= pedir ajuda):

—“Tia, eu já enfrentei um medo quando a luz lá em casa queimou. O meu pai saiu e não voltou. Depois de meia noite, minha mãe abriu a janela. Tava eu e meu irmão e aí, a gente saiu porque tava muito escuro. Eu saí com a minha mãe, mas tive que ser forte e corajosa, como os super-heróis” (...) “eu aprendi com a mamãe, que se a gente não enfrentar o medo, o medo enfrenta nós” C₇ (Juliana, 9 anos e 5 meses) (MSE= mudar de sentimento);

—“Tia, a gente tem que fazer igual na Liga da Justiça - na Liga da Justiça, nenhum pode enfrentar o medo sozinho, tem que ser em grupo, pedir ajuda e ajudar o outro.” C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês, tarde) (PAJ= Pedir ajuda; PLA= Planejar; e COP= cooperar).

Após este momento de identificação e reflexão sobre os sentimentos, cada criança recebia uma folha com um desenho de um distintivo com 5 perguntas: 1) “Qual foi o medo que enfrentei?”; 2) “Por quanto tempo enfrentei esse medo?”; 3) “Quantas vezes enfrentei esse medo?”; 4) “O que fiz para me ajudar a enfrentá-lo?”; 5) “Como me senti depois?” adaptado de *Meu distintivo de coragem* (Friedberg & McClure, 2008, p. 203). Além disso, cada criança enfeitava seu distintivo da maneira que quisesse para ser usado em todas as sessões seguintes (APÊNDICE T – modelo “*Meu distintivo de coragem*” feito por uma criança).

Realizada a tarefa, cada criança era encorajada a falar sobre seu distintivo e a completar a frase “*Para enfrentar esta situação _____ (escolhida pela própria criança), eu preciso(ei) _____ (ex.: coragem; pedir ajuda de alguém; rezar; chamar meus amigos)*”. As palavras eram escritas em um cartaz, para que todos pudessem ler juntos. Em seguida, as palavras eram reproduzidas em

cartões nomeados “*Cartão de enfrentamento*” e “*Cartão de comportamento*” e entregues para cada criança. Foram confeccionados os cartões de enfrentamento “Regulação emocional”, “Busca por conforto” e “Perguntar ao outro” e os cartões de comportamento “Pedir ajuda para alguém”, “Ser corajoso” e “Ser forte”.

A pesquisadora orientou as crianças que deveriam trazer para as sessões seguintes os cartões de enfrentamento e de comportamento, bem como as fichas coração e coragem adquiridas durante as sessões anteriores.

Na análise do Caderno de Registro Diário da Dor, nenhuma criança referiu sentir dor nos dias que antecederam essa sessão.

3.5.3.3 Etapa 3 – Jogo psicoterapêutico – “*Enfrentando a Dor*”

Com o objetivo de ajudar a criança com AF a refletir e analisar sobre situações do dia a dia que podem lhe causar medo, sofrimento, estresse e provocar ou aumentar a sensação dolorosa, bem como ensinar comportamentos e as estratégias para melhor enfrentá-las, foi elaborado um jogo, no formato “tabuleiro”. Este é composto por diversos desafios com foco na dor, na doença e em situações cotidianas potencialmente estressantes, em que as crianças necessitam utilizar técnicas, como distração, treino em estratégias de busca de informação e de suporte social, treino em resolução de problemas, desenvolvimento de habilidades sociais, para o enfrentamento dessas situações (APÊNDICE U – Instruções do jogo “*Enfrentando a Dor*”).

O jogo, aplicado em duas sessões, de 1h20min cada, era composto por:

1 manual de instrução; 1 dado; 4 carrinhos de cores diferentes; 1 tabuleiro fechado com casas com as cores – branca, amarela, azul, laranja e vermelha;
--

13 cartas-neutras (amarelas);
 14 cartas-enfrentamento (azuis);
 10 cartas-dilemas (laranjas);
 4 cartas-desafios (vermelhas);
 fichas escritas a palavra “coragem”;
 fichas com desenho de “coração”;
 cartões de comportamento e
 cartões de enfrentamento.

Cada carta tinha seu objetivo específico:

As *cartas-neutras* (casas amarelas) visavam o treino da estratégia *distração* e eram compostas por frases com foco em tarefas divertidas e prazerosas, como por exemplo:

Casa-neutra 1 - “Imite o som de 3 instrumentos musicais”;
Casa-neutra 2 - “Imite o som de 5 animais diferentes”.

As *cartas-enfrentamento* (casas azuis) visavam ao treino das 14 EE propostas por Skinner e cols. e eram compostas por um problema com uma solução adaptativa ou não adaptativa, como por exemplo:

Casa de enfrentamento 6- “Hoje é seu primeiro dia de aula em uma escola nova e você não conhece ninguém. Você se sente nervoso e prefere ficar sozinho o recreio todo.” (PERCA 1 FICHA CORAGEM). (EE: *Esquiva*);
Casa de enfrentamento 7- “Hoje é seu primeiro dia de aula em uma escola nova e você não conhece ninguém. Você respira fundo e pensa que vai conseguir fazer amigos.” (GANHE 1 FICHA CORAGEM). (EE: *Reestruturação cognitiva*).

As *cartas-dilemas* (casas laranja) visavam o treino das 14 EE propostas por Skinner e cols. e eram compostas por um problema com duas soluções previamente elaboradas (uma adaptativa e uma não adaptativa) e as crianças tinham que escolher qual a solução que adotaria naquela situação. Exemplos:

Carta-dilema 1 - “*Você está assistindo a uma aula e dá vontade de ir ao banheiro, o que você faz, pensa ou sente?*”

(a) Nada, e aguenta até o final, pois tem vergonha de pedir à professora para sair da sala (VOLTE 1 CASA) (EE: *Passividade*);

(b) Você pede licença para a professora e diz que precisa ir ao banheiro (AVANCE 1 CASA) (EE: *Planejar estratégias*).

Carta-dilema 3- “*Você chega à escola para o primeiro dia de aula e fica muito envergonhado, pois não conhece ninguém, o que você faz, pensa ou sente?*”

(a) fica sozinho e chateado durante toda a aula, torcendo para que ela acabe logo (VOLTE 1 CASA) (EE: *Afastamento social*);

(b) tenta se aproximar para conversar com as outras crianças (AVANCE 2 CASAS) (EE: *Busca por conforto*).

As *cartas-desafios* (casas vermelhas) visavam a:

(a) a promoção e manutenção das estratégias de enfrentamento identificadas pelo AEH*comp*-Dor como favoráveis ao enfrentamento da situação dolorosa (*planejar estratégias, regulação emocional, busca por conforto e perguntar a outros*) e,

(b) a redução das estratégias identificadas pelo AEH*comp*-Dor como não favoráveis para o enfrentamento da dor (*ruminação, afastamento social, passividade e esquiva*). Eram compostas por situações problemas que a criança tinha que resolver, juntamente com as outras crianças. Exemplo:

Carta-desafio 1- “*História da Verinha*” - EE: *Solução de problemas; Ruminação; Isolamento social e Passividade*.

História da Carta-desafio 1:

“*Verinha tem 9 anos e se mudou recentemente para uma nova escola. Ela é muito boa em Matemática e Português e, por isso, sempre ajudava alguns colegas de sua turma nessas matérias. Mas, nessa nova escola, Verinha está se sentindo muito só, pois os grupos de estudo e de amizade já estão*

formados. Nesta semana, ela foi até convidada para ir a um aniversário de um colega da turma, mas acabou não se entrosando com ninguém. Desanimada, saiu mais cedo da festa e chorou bastante depois em casa sozinha. Verinha tem pensado na possibilidade de procurar seus antigos colegas, mas estes moram muito longe e, por certo, já estariam também enturmados com novos amigos. Como você juntamente com o grupo acha que Verinha poderia resolver o seu problema?” (Del Prette & Del Prette, 2002, p. 213).

Ao longo do jogo, todas as vezes que as crianças caíam nestas casas e resolviam os desafios propostos, ganhavam ou perdiam *fichas coração* e *fichas coragem*, e adquiriam *cartões de enfrentamento* e *cartões de comportamento* elaborados de acordo com as respostas das crianças ao desafio. Estas fichas e cartões foram contabilizados para seleção do ganhador do jogo (aquele que ao final tinha mais fichas e cartões).

Na análise dos comportamentos apresentados pelas crianças do grupo da manhã e ao longo das duas sessões do jogo, observa-se que todas as crianças demonstraram sensibilidade à mediação (SER= ser responsivo à mediação), planejaram soluções (PLA= planejar) para as *cartas-desafios* e realizaram todas as tarefas junto com outra criança, de forma interessada (COP= cooperar). Somente C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses), ao cair em uma casa laranja, referente à *carta-dilema* - “Ao chegar ao médico e ser examinado por ele, você é informado que precisará ficar internado por alguns dias, o que você faz, pensa ou sente?” - escolheu uma opção considerada não adaptativa (DES= Desanimar) para a solução do problema.

Além disso, C₁ (Karoline, 8 anos e 1 mês), ao cair na casa vermelha referente à carta-desafio 1- “História da Verinha”, apresentou, no início, comportamento de passividade e desânimo (DES= desanimar), assim como C₄

(Fabiano, 8 anos e 8 meses), dizendo que não sabia o que fazer para ajudar a solucionar o problema de Verinha. Entretanto, após ajuda de C₇ (Juliana, 9 anos e 5 meses), planejaram várias soluções (PLA= planejar e PAJ= pedir ajuda):

(...) ela pode se mudar para onde ela morava e estudar com os alunos, os amigos antigos ou (...) eu ia tentar arrumar novos amigos (...) ou conversar com eles (...) ou ajudar os outros (...) ou pensar em Jesus,

As crianças também apresentaram soluções: C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses) (...) *podia perguntar se ela quer brincar (...) lanchar com eles* e C₁ (Karoline, 8 anos e 1 mês) (...) *ela podia ensinar matemática.*

No grupo da tarde, todas as crianças também demonstraram sensibilidade à mediação (SER = ser responsivo à mediação) e realizaram todas as tarefas junto com outra criança, com entusiasmo (COP = cooperar) e sem resistência, além disso, todas apresentaram soluções (PLA= planejar) para as *cartas-desafios*. Entretanto, C₅ (Gabriel, 8 anos e 8 meses), ao cair em uma casa amarela (EE: *distração*), recusou-se a cantar uma música (REC= recusar) e perdeu uma ficha coragem. Além disso, C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês), ao cair também em uma casa amarela, disse que não conseguia realizar a tarefa de “fazer uma careta bem horrível” demonstrando vergonha e timidez frente ao grupo, mas com encorajamento da mediadora, realizou a tarefa sem dificuldades (MSE = mudar de sentimento).

Observou-se que, ao longo do jogo, o número de *fichas-coração* e *fichas-coragem* variou para cada criança, conforme seu carro caía nas casas das *cartas-enfrentamento* ou segundo suas respostas às *cartas-dilema*, pois estas cartas determinavam o comportamento a ser feito e sua consequência (ganhavam ou perdiam fichas coração e coragem). Dessa forma, ao final observou-se que C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês), obteve maior quantidade de ficha coração e C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses) mais ficha coragem (Tabela 27).

Tabela 27. *Quantidade de fichas-coração e fichas-coragem adquirida por cada criança durante a aplicação do PIPCAF*

Criança	Quantidade de Fichas	
	Coração	Coragem
C ₁ - Karoline	5	5
C ₃ - Beatriz	3	4
C ₄ - Fabiano	7	10
C ₅ - Gabriel	3	4
C ₇ - Juliana	5	9
C ₈ - Tatiana	8	7
C ₁₁ - Danilo	4	5

Os *cartões comportamento* e *cartões enfrentamento* foram distribuídos igualmente para todas as crianças de cada grupo, na medida em que todas eram encorajadas a ajudar a solucionar cada um dos quatro desafios propostos pelo jogo. No entanto, apesar das atividades serem as mesmas, a quantidade e o tipo de cartões distribuídos ao longo do jogo variou entre os grupos da manhã e da tarde (Tabela 28).

Observa-se na Tabela 28, semelhanças entre os grupos quanto aos comportamentos relatados pelas crianças indicando “relaxar”, ”respirar”, “deitar”, “pedir ajuda”, “conversar com os amigos”, “beber água”, “ser corajoso” e “brincar” como comportamentos para lidar com a dor. Em relação às estratégias de enfrentamento, observa-se que as 6 estratégias consideradas adaptativas do enfrentamento da dor (Skinner et al., 2003; 2007) foram referidas pelos grupos, com diferença na EE *Perguntar a outros* que foi referida pelo grupo da manhã e a EE *Reestruturação cognitiva* foi mencionada somente pelo grupo da tarde.

Tabela 28. *Quantidade e tipo de cartões-comportamentos e cartões-enfrentamentos elaborados para os dois grupos de intervenção durante o jogo “Enfrentando a Dor”*

Cartões			
Comportamento		Enfrentamento	
Manhã	Tarde	Manhã	Tarde
Conversar com os amigos	Conversar com os amigos	Planejar estratégias	Planejar estratégias
Perguntar para as pessoas	Ajudar as pessoas	Busca por conforto	Busca por conforto
Deitar	Deitar	Regulação emocional	Regulação emocional
Dormir	Se acalmar	Perguntar a outros	Reestruturação Cognitiva
Pedir ajuda	Pedir ajuda	Distração	Distração
Fazer massagem	Não ter medo	Aceitação	Aceitação
Relaxar	Relaxar		
Beber água	Beber água		
Ser corajoso	Ser corajoso		
Respirar	Respirar		
Brincar	Brincar		
Rezar			

Na análise do Caderno de Registro Diário da Dor, ao longo das duas sessões do jogo, 2 crianças relataram sentir dor: C₃ (Beatriz, 8 anos e 6 meses), indicou sentir dor com intensidade 8, durante uma brincadeira com o irmão (“pique-pega”), dor esta localizada nas costas, com início às 9 horas e duração de 2h, terminando após uso de medicamento dado pela mãe. Referiu sentir-se triste quando estava com dor e feliz depois que a dor passou. Observa-se a presença de dor de forte, desencadeada por uma atividade física (correr), apesar de prazerosa (brincadeira), provocando tristeza e o uso da técnica de manejo farmacológica (EE = Planejar estratégia), conforme orientação médica para dor dessa intensidade. Outra criança - C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses) - relatou sentir dor com intensidade 4, localizada no peito, com início às 20h (não registrou o tempo de duração), enquanto assistia televisão. Referiu sentir-se triste e que fez uso de massagem realizada pela mãe e relaxamento para controle da dor. Informou alegria depois que a dor passou. Observa-se presença de dor moderada

mesmo em uso de HU, o caráter imprevisível da dor desencadeando sentimento de tristeza e o uso de técnicas de manejo não farmacológicas como massagem realizada pela mãe (EE: *Busca de Conforto*) e relaxamento.

3.5.3.4 Etapa 4 – Encerramento e autoavaliação

Esta etapa foi realizada em uma sessão (Sessão 7) e tinha como objetivo discutir e avaliar as atividades realizadas no programa, o nível de satisfação da criança em participar de cada atividade e encorajar o uso das técnicas aprendidas em situações do dia a dia. Foram utilizadas técnicas de desenho e brincadeiras livres e o inventário de satisfação (Soares, 2002), adaptado para condição de doença e dor.

Na avaliação geral das crianças, observou-se que todas as crianças relataram gostar muito de ter participado do PIPCAF ($M = 5,00$; $DP = 0,00$) (Figura 8). Quando questionadas sobre qual atividade gostaram mais, todas se referiram ao jogo, seguido da técnica “Entrevista para o jornal”.

As crianças, relataram também que participar das atividades contribuiu para todos os itens avaliados pelo inventário, sobretudo para o enfrentamento da dor ($M = 4,86$; $DP = 0,38$) (Figura 2).

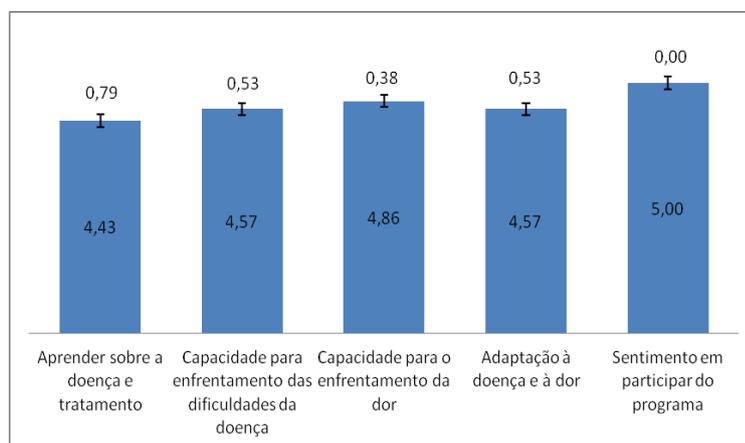


Figura 8. Avaliação do PIPCAF feita por crianças com Anemia Falciforme.

Além de responder ao inventário, todas as crianças foram solicitadas a desenhar o que mais gostaram ou como se sentiam ao final do PIPCAF, e a escrever sobre o que aprenderam com o programa (APÊNDICE V – desenho feito por uma criança para ilustrar seu sentimento de participar do PIPCAF, e APÊNDICE W – declaração feita por uma criança sobre o que aprendeu com o Programa).

— *“Eu aprendi muitas coisas: que tem que ser corajoso; aprendi a pedir ajuda e não ter vergonha; que quando estou passando mal na escola eu não preciso ter vergonha de perguntar e falar para o professor; aprendi a perguntar para o médico sobre a doença; e quando estou com dor, avisar a mãe; assistir TV, que a dor passa. Eu gostei mais do jogo e me sinto feliz (C₈, Tatiana, 10 anos e 1 mês) (EE = MSE; PAJ; DIS; PLA)*

- *“Eu aprendi quando ta nervoso a relaxar (...) Não tem meu irmão? ele tava chorando, eu falei com ele pra ele deitar, ele foi lá e deitou, eu falei, mexe o pezinho e as mãos, daí ele foi lá e parou de chorar” (C₄, Fabiano, 8 anos e 8 meses) (EE = MSE, PLA).*

3.5.3.5. Análise dos comportamentos facilitadores e não facilitadores (instâncias de *coping*) apresentadas pelas crianças durante o PIPCAF

Através da análise dos comportamentos e dos relatos das crianças durante o PIPCAF, foram elaboradas categorias de comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento e descritas no protocolo de registro de comportamentos (APÊNDICE J). A Tabela 29 apresenta a frequência total de cada um desses comportamento por criança durante as sessões do PIPCAF.

Os comportamentos observados como mais frequentes (ordem decrescente de média por sessão) foram: SER - *ser responsivos à mediação* ($M = 7$) e COP - *cooperar com o grupo* ($M = 6$), que se referem à EE *afastamento social* e demonstra aproximação das crianças entre si e com a mediadora e um envolvimento com todas as atividades propostas nas sessões. Além disso, as

crianças demonstraram comportamentos proativos de (PLA= planejar) ($M = 3$) e a importância do controle emocional para a solução dos problemas das atividades (MSE= mudar de sentimento) ($M = 2,14$) (Tabela 29).

Observa-se em uma análise individual que as crianças apresentaram maior frequência de comportamentos facilitadores do enfrentamento, e C₃ (Beatriz, 8 anos e 6 meses) que não apresentou nenhum comportamento não facilitador. Entretanto, houve registros de desânimo ($M = 0,71$), isolamento e esquiva ($M = 0,43$), principalmente em C₅ (Gabriel, 8 anos e 8 meses), com comportamentos, como pessimismo e recusa diante de uma tarefa e afastamento do grupo (Tabela 29).

Considera-se relevante destacar que as estratégias de enfrentamento *barganha*, *reclamação* e *culpar os outros*, não foram observadas em nenhum registro, assim como nas justificativas das crianças aos comportamentos do AEHcomp-Dor.

Tabela 29. *Frequência de comportamentos facilitadores e não facilitadores no PIPCAF, por criança com Anemia Falciforme (n = 7 sessões)*

Comportamentos	Crianças							Total	M Sessão
	C1	C3	C4	C5	C7	C8	C11		
	f	f	f	f	f	f	f		
<i>Facilitadores</i>									
Ser responsivo à mediação (SER)	7	6	7	7	7	7	7	48	6,86
Cooperar (COP)	7	6	5	4	7	7	6	42	6,0
Planejar (PLA)	3	3	2	3	4	3	3	21	3,0
Mudar de sentimento (MSE)	1	1	4	2	3	3	1	15	2,14
Pedir ajuda (PAJ)	1	1	1	0	1	3	2	9	1,29
Aceitar (ACE)	0	0	0	1	1	1	1	4	0,57
Distrair (DIS)	1	0	0	0	0	1	1	3	0,43
Encorajar (ENC)	1	1	0	0	0	1	0	3	0,43
Perguntar (PER)	0	1	0	0	0	0	1	2	0,29
Total de facilitadores	21	19	19	17	23	26	22	147	21,00
<i>Não facilitadores</i>									
Desanimar (DES)	1	0	1	1	1	0	1	5	0,71
Recusar (REC)	1	0	0	2	0	0	0	3	0,43
Isolar (ISO)	0	0	1	2	0	0	0	3	0,43
Focar nos aspectos negativos (FNE)	0	0	0	0	1	1	0	2	0,29
Total de não facilitadores	2	0	2	5	2	1	1	13	1,86
Total	23	20	21	22	25	27	23	161	

Observa-se que, ao longo das sessões do PIPCAF, as crianças demonstraram maior frequência de comportamentos facilitadores do enfrentamento da dor, principalmente nas sessões 6 e 7, demonstrando engajamento em comportamentos proativos como planejar estratégias, perguntar a outros, pedir ajuda, mudar de sentimento, cooperar e distrair-se. Observa-se na sessão 3, cujo objetivo era favorecer a auto-observação e identificação e expressão de sentimentos e pensamentos, em relação à dor e à doença, houve a maior frequência (n= 4) de relatos de comportamentos não facilitadores do enfrentamento da dor. Este dado demonstra que as crianças, quando em contato com a dor ou com situações que evocam a sensação dolorosa, podem apresentar desânimo, agir se isolando e esquivando e/ou focar nos aspectos negativos. Da mesma forma, observa-se relatos indicativos da necessidade de mudar de pensamento (MSE= mudar de sentimentos) para lidar com a dor e aceitar (ACE= aceitar) ou se adaptar à sua condição de doença (Tabela 30).

Tabela 30. Dados do PIPCAF em termos de participação e estratégias de enfrentamento das crianças com Anemia Falciforme

	Etapas						
	Etapa 1 <i>Integração</i>		Etapa 2 <i>Identificação e expressão de sentimentos</i>		Etapa 3 <i>O jogo psicoterapêutico</i>		Etapa 4 <i>Encerramento e autoavaliação</i>
	Sessão 1	Sessão 2	Sessão 3	Sessão 4	Sessão 5	Sessão 6	Sessão 7
N. de participantes	7	7	6	7	7	7	7
Intensidade da dor	0	0	0	0	0	0	0
<i>Comportamentos facilitadores</i>							
Ser responsivo à mediação (SER)	x	x	x	x	x	x	x
Cooperar (COP)	x	x	x	x	x	x	x
Planejar (PLA)		x		x	x	x	x
Mudar de sentimento (MSE)	x	x	x	x	x	x	x
Pedir ajuda (PAJ)				x	x	x	x
Aceitar (ACE)			x			x	x
Distrair (DIS)						x	x
Encorajar (ENC)		x					
Perguntar (PER)				x			x
<i>Total de facilitadores</i>	3	5	4	6	5	7	8
<i>Comportamentos não facilitadores</i>							
Desanimar (DES)		x	x		x		
Recusar (REC)	x		x		x		
Isolar (ISO)	x		x				
Focar nos aspectos negativos (FNE)			x				
<i>Total de não facilitadores</i>	2	1	4	0	2	0	0

3.6 Resultados da análise do processo de enfrentamento da dor das crianças com Anemia Falciforme, no pós-teste

Os resultados da análise do processo de enfrentamento da dor das crianças pelo *AEHcomp-Dor* serão apresentados em três partes: a) comportamentos facilitadores e não facilitadores, b) estratégias de enfrentamento identificadas; e c) processo adaptativo.

Considera-se relevante destacar que, logo após o período de intervenção, C₁₁ (Danilo, 10 anos e 11 meses) esteve hospitalizado por 7 dias com crises de dor, seguido de um acidente vascular encefálico. A coleta de dados do pós-teste foi feita no mesmo ambulatório do pré-teste (depois de um mês da alta hospitalar), somente após autorização da médica assistente.

3.6.1. Resultados das análises dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor em crianças com AF.

Na avaliação das cenas do *AEHcomp-Dor*, os comportamentos que apresentaram maior frequência após intervenção foram, “tomar remédio” (16,8%), “pensar em milagre” (10,9%), “assistir TV” (10,2%), “ficar triste” (8,8%) e “chorar” (8,0%), seguidos de “conversar” (7,3%), “brincar” e “rezar” (6,6%). Os comportamentos “sentir raiva”, “sentir culpa”, “pensar em fugir” e “fazer chantagem”, não foram relatados por nenhuma criança (Figura 9) (APÊNDICE X - Dados individualizados da frequência das escolhas dos comportamentos no *AEHcomp-Dor* pós-teste).

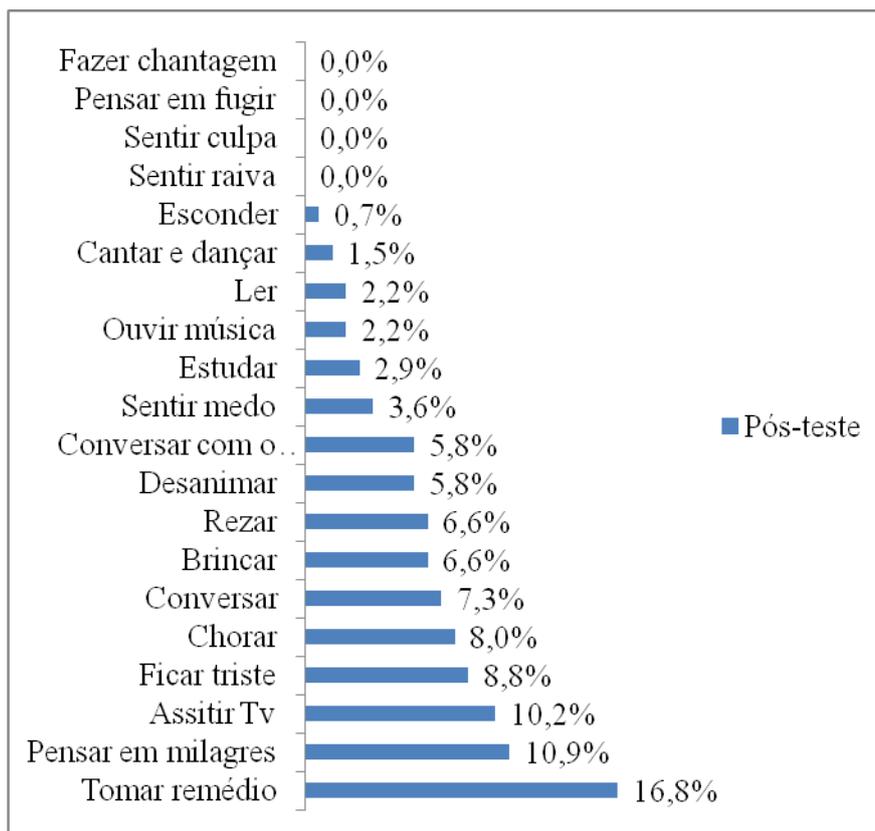


Figura 9. Porcentagem dos comportamentos escolhidos pelas crianças com Anemia Falciforme no AEHcomp-Dor, no pós-teste.

Em relação à análise dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, observa-se, na Tabela 31, que, após a intervenção, as crianças fizeram referências aos comportamentos, “tomar remédio”, “rezar”, “pensar em milagre”, “assistir TV”, “brincar” “conversar com o médico” e “conversar”, como facilitadores do enfrentamento da dor, como se observa nos relatos:

- *“Me sinto melhor, porque, pelo menos, eu vou saber informação de porque eu estou me sentindo mal”* (C₈, Tatiana, 10 anos e 1 mês – referindo às vezes “Conversar com o médico”).
- *“Porque me sinto feliz depois que brinco”* (C₄, Fabiano, 8 anos e 8 meses – referindo “Brincar” um pouco).
- *“Porque é legal e me sinto melhor”* (C₁, Karoline, 8 anos e 1 mês – referindo “Conversar” às vezes).

Tabela 31. *Frequência e porcentagem de comportamentos percebidos como facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, por crianças com Anemia Falciforme, no pós-teste do AEHcomp-Dor (n = 7)*

Comportamentos frente à dor	Percebidos como Facilitadores (n = 7)		Percebidos como não facilitadores (n = 7)	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<i>Facilitadores</i>				
Tomar remédio	7	100,0	0	0,0
Assistir TV	5	71,4	2	28,6
Brincar	5	71,4	2	28,6
Rezar	4	57,1	3	42,9
Conversar com o médico	4	57,1	3	42,9
Conversar	4	57,1	3	42,9
Estudar	3	42,9	4	57,1
Ler	2	28,6	4	57,1
Ouvir música	1	14,3	5	71,4
Cantar e dançar	1	14,3	6	85,7
<i>Não facilitadores</i>				
Pensar em milagre	7	100,0	0	0,0
Desanimar	2	28,6	5	71,4
Chorar	1	14,3	6	85,7
Esconder-se	1	14,3	6	85,7
Fazer chantagem	0	0,0	3	42,9
Ficar triste	0	0,0	7	100,0
Sentir medo	0	0,0	7	100,0
Sentir culpa	0	0,0	7	100,0
Sentir raiva	0	0,0	7	100,0
Pensar em fugir	0	0,0	7	100,0

Em uma análise individualizada, após a intervenção, observa-se maior proporção de comportamentos facilitadores do que não facilitadores do enfrentamento da dor em todas as crianças, com destaque para C₅ (Gabriel, 8 anos e 8 meses), C₇ (Juliana, 9 anos e 5 meses) e C₁₁ (Danilo, 10 anos e 11 meses) (Tabela 32).

Tabela 32. *Frequência e porcentagem de comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, por cada criança com Anemia Falciforme, no pós-teste do AEHcomp-Dor (n = 7)*

Crianças	Comportamentos frente à dor (Cenas do AEHcomp-Dor)				Total de comportamentos por criança
	Facilitadores		Não facilitadores		
	f(88)	%	f(49)	%	f
C ₁ - Karoline	16	59,3	11	40,7	27
C ₃ - Beatriz	15	62,5	9	37,5	24
C ₄ - Fabiano	12	63,2	7	36,8	19
C ₅ - Gabriel	11	73,3	4	26,7	15
C ₇ - Juliana	13	72,2	5	27,8	18
C ₈ - Tatiana	12	57,1	9	42,9	21
C ₁₁ - Danilo	9	69,2	4	30,8	13
Média	12,57	65,3	7,00	34,7	19,57
Desvio-padrão	2,37	0,06	2,77	0,06	4,89
Mediana	12	63,2	7	36,8	19
Varição	(9-16)	(57,1-73,3)	(4-11)	(26,7-42,9)	(13-27)

3.6.2 Resultados das análises das estratégias de enfrentamento da dor apresentadas pelas crianças com Anemia Falciforme.

Na Tabela 33, as crianças apresentaram, no geral, maior proporção de estratégias adaptativas (87,4%) do enfrentamento da dor do que não adaptativas (12,6%). Analisando cada EE, observa-se maior frequência das estratégias (em ordem decrescente) *planejar estratégias, regulação emocional, busca de conforto, ruminação, aceitação, distração, reestruturação cognitiva, perguntar a outros e esquivar-se*. As EE *barganha, passividade, afastamento social, reclamação e culpar os outros*, não foram identificadas em nenhum relato (Tabela 33).

As EE *planejar estratégias, regulação emocional, busca por conforto, reestruturação cognitiva e ruminação* foram identificadas em todas as crianças no pós-teste, com destaque para a estratégia *planejar estratégia*, que apresentou maior proporção em 6 crianças (Tabela 33).

Tabela 33. Frequência e porcentagem das estratégias adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor apresentada por criança com Anemia Falciforme, no pós-teste do AEHcomp-Dor

Estratégias de enfrentamento da dor	Crianças							Total f (%)	M (DP)	Md (variação)
	C1 f (%)	C3 f (%)	C4 f (%)	C5 f (%)	C7 f (%)	C8 f (%)	C11 f (%)			
Adaptativas										
Planejar estratégias (PLE)	5 (20,0)	6 (26,1)	10 (38,5)	8 (42,1)	8 (27,6)	9 (39,1)	9 (40,9)	55 (32,9)	7,9 (1,8)	8,0 (5-10)
Busca de conforto (BCO)	4 (16,0)	3 (13,0)	3 (11,5)	1 (5,3)	5 (17,2)	1 (4,3)	4 (18,2)	21 (12,6)	3,0 (1,5)	3,0 (1-5)
Aceitação (ACE)	1 (4,0)	3 (13,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (13,8)	4 (17,4)	2 (9,1)	14 (8,4)	2,0 (1,7)	2,0 (0-4)
Regulação emocional (REM)	7 (28,0)	5 (21,7)	6 (23,1)	5 (26,3)	4 (13,8)	1 (4,3)	3 (13,6)	31 (18,6)	4,4 (2,0)	5,0 (1-7)
Distração (DIS)	3 (12,0)	3 (13,0)	0 (0,0)	2 (10,5)	3 (10,3)	1 (4,3)	0 (0,0)	12 (7,2)	1,7 (1,4)	2,0 (0-3)
Reestruturação Cognitiva (REC)	1 (4,0)	1 (4,3)	3 (11,5)	1 (5,3)	1 (3,4)	2 (8,7)	1 (4,5)	10 (5,9)	1,4 (0,8)	1,0 (1-3)
Perguntar a outros (POU)	0 (0,0)	1 (4,3)	1 (3,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,3)	0 (0,0)	3 (1,8)	0,4 (0,5)	0,0 (0-1)
Barganha (BAR)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
<i>Total adaptativas %</i>	21 84,0	22 95,7	23 88,5	17 89,5	25 86,2	19 82,6	19 86,4	146 87,4	20,9 (9,7)	21 (17-25)
Não adaptativas										
Ruminação (RUM)	3 (12,0)	1 (4,3)	3 (11,5)	2 (10,5)	4 (13,8)	4 (17,4)	3 (13,6)	20 (12,0)	2,9 (1,1)	3,0 (1-4)
Passividade (PAS)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Esquiva (ESQ)	1 (4,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (0,6)	0,1 (0,4)	0 (0-1)
Afastamento social (AFO)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Reclamação (RCL)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Culpar os outros (COU)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
<i>Total não Adaptativas %</i>	4 16,0	1 4,3	3 11,5	2 10,5	4 13,8	4 17,4	3 13,6	21 12,6	3,0 (1,4)	3,0 (1-4)
<i>Total de Estratégias %</i>	25 100	23 100	26 100	19 100	29 100	23 100	22 100	167 100	---	---

Ao analisarmos a porcentagem de estratégias adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor apresentadas por cada criança, observa-se que todas as crianças apresentaram maior proporção de estratégias adaptativas, com destaque para C₃ (Beatriz, 8 anos e 6 meses) (Tabela 33).

3.6.3 Resultados da análise do processo adaptativo do enfrentamento da dor da Anemia Falciforme.

Na avaliação do processo adaptativo do enfrentamento da dor apresentado pelas crianças no pós-teste, observou-se maior proporção média para adaptação com desfecho positivo (87,4%). Analisando cada família de *coping*, observa-se maior média geral de *Resolução de problemas* (32,9%), demonstrando atitudes para a solução do problema, com o estabelecimento de estratégias, planejamento, análise lógica, esforço e determinação. Observa-se este processo adaptativo na maioria das crianças, com exceção de C₃ (Beatriz, 8 anos e 6 meses), que apresentou maior frequência na família de *Acomodação* (30%), e C₁ (Karoline, 8 anos e 1 mês), que apresentou maior média na família de *Autoconfiança* (28%) (Tabela 34).

Tabela 34. *Frequência e porcentagem das famílias de coping no pós-teste do AEHcomp-Dor, por criança com Anemia Falciforme.*

Famílias de coping	Crianças							Total f(%)	M (DP)	Md (variação)
	C1 f(%)	C3 f(%)	C4 f(%)	C5 f(%)	C7 f(%)	C8 f(%)	C11 f(%)			
Desfecho positivo										
Resolução de Problemas (RES)	5 (20,0)	6 (26,1)	10 (38,5)	8 (42,1)	8 (27,6)	9 (39,1)	9 (40,9)	55 (32,9)	7,9 (1,8)	8,0 (5-10)
Acomodação (ACO)	5 (20,0)	7 (30,0)	3 (11,5)	3 (15,8)	8 (27,6)	7 (30,0)	3 (13,6)	36 (21,6)	5,2 (2,2)	5,0 (3-8)
Autoconfiança (AUT)	7 (28,0)	5 (21,7)	6 (23,1)	5 (26,3)	4 (13,8)	1 (4,3) (13,8)	3 (13,6)	31 (18,6)	4,4 (2,0)	5,0 (1-7)
Busca de suporte (BSU)	4 (16,0)	3 (13,0)	3 (11,5)	1 (5,3) (17,2)	5 (17,2)	1 (4,3) (18,2)	4 (18,2)	21 (12,6)	3,0 (1,5)	3,0 (1-5)
Busca de informações (BSI)	0 (0,0)	1 (4,3)	1 (3,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,3)	0 (0,0)	3 (1,8)	0,4 (0,5)	0,0 (0-1)
Negociação (NEG)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
<i>Total adaptativas</i>	21	22	23	17	25	19	19	146	20,9 (9,7)	21 (17-25)
<i>%</i>	84,0	95,7	88,5	89,5	86,2	82,7	86,4	87,4	---	---
Desfecho negativo										
Ruminação (RUM)	3 (12,0)	1 (4,3)	3 (11,5)	2 (10,5)	4 (13,8)	4 (4,3) (13,6)	3 (13,6)	20 (12,0)	2,9 (1,1)	3,0 (1-4)
Passividade (PAS)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Esquiva (ESQ)	1 (4,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (0,6)	0,1 (0,4)	0 (0-1)
Afastamento social (AFO)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Reclamação (RCL)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Culpar os outros (COU)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
<i>Total não Adaptativas</i>	4	1	3	2	4	4	3	21	3,0	3,0
<i>%</i>	16,0	4,3	11,5	10,5	13,8	4,3	13,6	12,6	(1,4)	(1-4)
<i>Total de Estratégias</i>	25	23	26	19	29	23	22	167	---	---
<i>%</i>	100	100	100	100	100	100	100	100	---	---

Analisando os mesmos dados em função da percepção de ameaça ou de desafio, observou-se maior média nas respostas relacionadas à percepção do estressor como *desafio* relacionado à Competência (35,3%), seguida de desafio ao Relacionamento (30,9%) e, desafio à Autonomia (21,3%) (Tabela 35).

Observa-se, na Tabela 35, em relação à avaliação do estressor como *ameaça*, maior média relacionada à Autonomia (11,9%), seguida por ameaça à Competência (0,6%). Observa-se que as crianças não perceberam os estressores como uma ameaça ao Relacionamento.

Tabela 35. *Frequência e porcentagem da percepção de ameaça ou desafio às necessidades de Relacionamento, Competência e Autonomia, por criança com Anemia Falciforme*

Crianças	Necessidades												Total
	Relacionamento				Competência				Autonomia				
	Desafio		Ameaça		Desafio		Ameaça		Desafio		Ameaça		
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>
C ₁ - Karoline	11	44,0	0	0,0	5	20,0	1	4,0	5	20,0	3	12,0	25
C ₃ - Beatriz	8	34,8	0	0,0	7	30,4	0	0,0	7	30,4	1	4,3	23
C ₄ - Fabiano	9	34,6	0	0,0	11	42,3	0	0,0	3	11,5	3	11,5	26
C ₅ - Gabriel	6	31,6	0	0,0	8	42,1	0	0,0	3	15,8	2	10,5	19
C ₇ - Juliana	9	31,0	0	0,0	8	27,6	0	0,0	8	27,6	4	13,8	29
C ₈ - Tatiana	2	8,7	0	0,0	10	43,5	0	0,0	7	30,4	4	17,4	23
C ₁₁ - Danilo	7	31,8	0	0,0	9	40,9	0	0,0	3	13,6	3	13,6	22
Total	52	---	0	---	58	---	1	---	36	---	20	---	167
%	31,1		0,0		34,7		0,6		21,6		12,0		100
<i>M</i>	7,4	30,9	0,0	0,0	8,3	35,3	0,1	0,6	5,1	21,3	2,9	11,9	23,9
<i>DP</i>	2,9	8,6	0,0	0,0	2,0	9,2	0,4	1,5	2,2	8,1	1,1	4,0	3,2
<i>Md</i>	8	24,0	0	0	8	40,9	0	0,0	5	20,0	3	12,0	23,0
Varição	(2-11)	(8,7-44,0)	(0-0)	(0-0)	(5-11)	(20,0-43,5)	(0-1)	(0,0-4,0)	(3-8)	(11,5-30,4)	(1-4)	(4,3-17,4)	(19-26)

Em uma análise individualizada, observa-se que 4 crianças (C₄, C₅, C₈ e C₁₁) apresentaram maior proporção de famílias de enfrentamento da dor percebidas como um *desafio* à Competência (Tabela 35).

3.7 Comparação intragrupo dos dados de enfrentamento da dor das crianças com Anemia Falciforme, no AEH*comp*-Dor

Neste tópico, serão apresentados as análises descritivas e inferenciais da comparação intragrupo, no pré e pós-teste, com base nos comportamentos facilitadores e não facilitadores, nas EE da dor e na análise do processo adaptativo do enfrentamento da dor.

3.7.1. Análise comparativa dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor da Anemia Falciforme, no pré e pós-teste

Em relação à frequência dos comportamentos relatados pelas crianças para o enfrentamento da dor, observou-se diminuição, após a intervenção, na frequência da maioria dos comportamentos, com exceção de “conversar com o médico”, “rezar”, “conversar”, “brincar”, “esconder-se” e “sentir medo” (Figura 10).

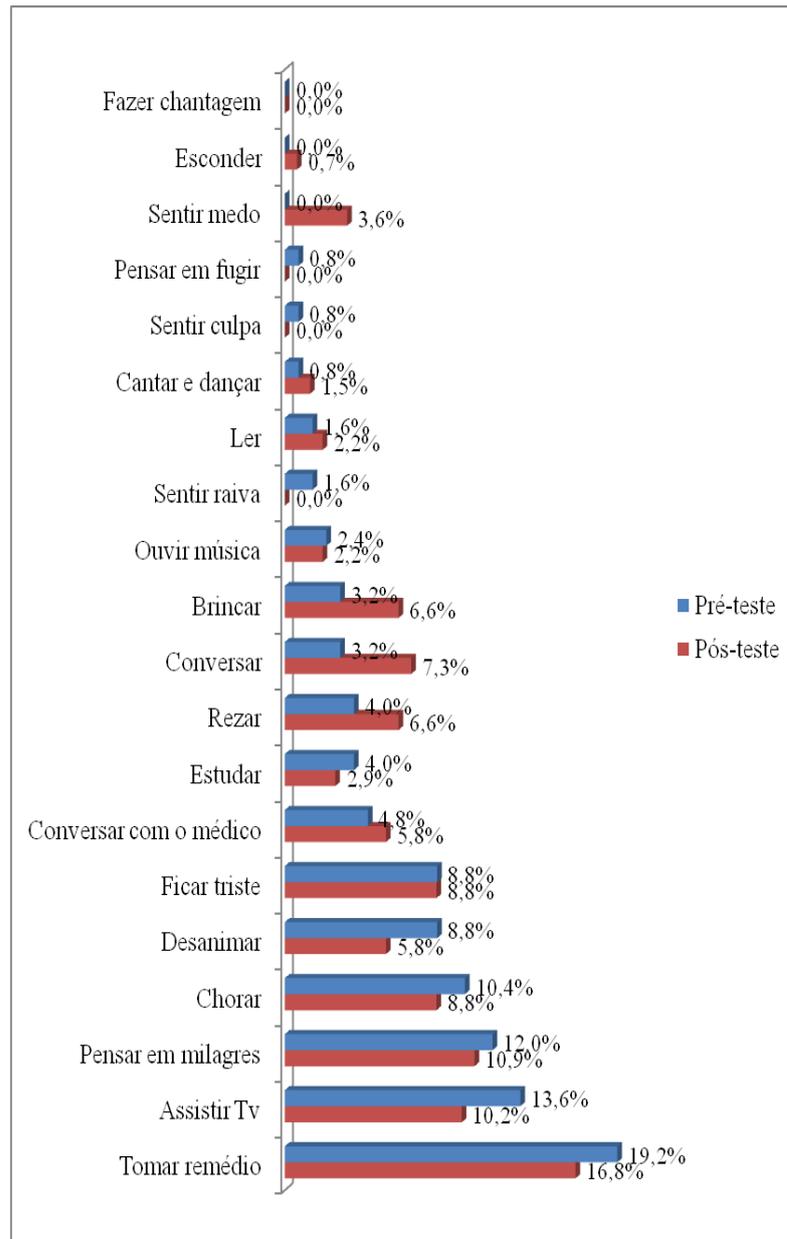


Figura 10. Porcentagem dos comportamentos escolhidos pelas crianças com Anemia Falciforme no AEHcomp-Dor, no pré e pós-teste.

Em relação à análise dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, observa-se, na Tabela 36, um aumento, após a intervenção, na proporção das escolhas dos comportamentos considerados como facilitadores, para a maioria das crianças. Além das cenas “tomar remédio”, “rezar”, “pensar em milagre” e “assistir TV”, as crianças também fizeram referências aos comportamentos de “conversar com o médico”, “brincar” e “conversar” como facilitadores do enfrentamento da dor, conforme relatos:

—“Porque não adianta nada saber” (C₄, Fabiano, 8 anos e 8 mês, referindo *nunca* “Conversar com o médico” - Pré-teste) e “Me sinto melhor e feliz” (referindo *quase sempre* “Conversar com o médico” - Pós-teste);

—“Porque não, porque a dor é muito forte” (C₅, Gabriel, 8 anos e 8 meses referindo *nunca* “Brincar” – Pré-teste) e “Me sinto legal e a dor vai passando”(referindo “Brincar” *um pouco* – Pós-teste);

—“Porque eu não gosto de conversar sobre isso, só com minha mãe” (C₁, Karoline, 8 anos e 1 mês, referindo *nunca* “Conversar” – Pré-teste) e “Porque é legal conversar e me sinto melhor!” (referindo *as vezes* “Conversar” – Pós-teste) .

Tabela 36. *Frequência e porcentagem de comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor em crianças com Anemia Falciforme, no pré e pós-teste (n = 7)*

Comportamento	Pré-teste				Pós-teste			
	Facilitador (n=7)		Não facilitador (n=7)		Facilitador (n=7)		Não facilitador (n=7)	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<i>Facilitadores</i>								
Tomar remédio	7	100,0	0	0,0	7	100,0	0	0,0
Assistir TV	6	85,7	0	0,0	5	71,4	1	14,3
Brincar	2	28,6	5	71,4	5	71,4	2	28,6
Rezar	4	57,1	3	42,9	6	85,7	2	28,6
Conversar com o médico	2	28,6	5	57,1	4	57,1	3	42,9
Conversar	2	28,6	5	57,1	4	57,1	3	42,9
Estudar	3	42,9	4	57,1	3	42,9	4	57,1
Ler	1	14,3	6	85,7	2	28,6	4	57,1
Ouvir música	2	28,6	5	71,4	1	14,3	5	71,4
Cantar e dançar	0	0,0	7	100,0	1	14,3	6	85,7
<i>Não facilitadores</i>								
Pensar em milagre	7	100,0	0	0,0	7	100,0	0	0,0
Desanimar	3	42,9	4	57,1	2	28,6	5	71,4
Chorar	0	0,0	7	100,0	1	14,3	6	85,7
Esconder-se	0	0,0	7	100,0	1	14,3	6	85,7
Fazer chantagem	0	0,0	7	100,0	0	0,0	3	42,9
Ficar triste	0	0,0	7	100,0	0	0,0	7	100,0
Sentir medo	0	0,0	7	100,0	0	0,0	7	100,0
Sentir culpa	0	0,0	7	100,0	0	0,0	7	100,0
Sentir raiva	0	0,0	7	100,0	0	0,0	7	100,0
Pensar em fugir	0	0,0	7	100,0	0	0,0	7	100,0

Destaca-se que o comportamento “desanimar” que, no pré-teste, era referido como facilitador do enfrentamento da dor para 3 crianças (por remeter ao comportamento de “descansar”), no pós-teste, foi identificado pela maioria das crianças (n = 5), como não facilitador, conforme se vê nos relatos:

- *“Não sei, eu acho que se eu ficar quietinha, mais desanimada, a dor melhora”* (C₇, Juliana, 9 anos e 5 meses, referindo “Desanimar” *um pouco* – Pré-teste) e *“Porque, também, a gente não pode ficar desanimado. Um dia ou uma vez, vai passar”* (C₇, Juliana, 9 anos e 5 meses, referindo *nunca* “Desanimar” - Pós-teste);
- *“Porque daí, eu fico quieta, não posso ficar agitada”* (C₃, Beatriz, 8 anos e 6 meses, referindo “Desanimar” *um pouco* – Pré-teste) e *“Porque a dor não vai passar”* (C₃, Beatriz, 8 anos e 6 meses, referindo *nunca* “Desanimar” – Pós-teste);
- *“Para melhorar porque aí eu fico quieto”* (C₄, Fabiano, 8 anos e 8 meses, referindo “desanimar” às vezes – Pré-teste) e *“Porque dói”* (C₄, Fabiano, 8 anos e 8 meses, referindo “desanimar” às vezes – Pós-teste).

Em uma análise individualizada, observou-se, após a intervenção, maior frequência de comportamentos facilitadores do que de não facilitadores, em todas as crianças, principalmente em C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses), C₇ (Juliana, 9 anos e 5 meses) e C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês), cujas diferenças entre o pré e o pós-teste foram clinicamente significativas (mudanças igual ou maior que 30% em relação ao pré-teste). Da mesma forma, observou-se diminuição na proporção de comportamentos não facilitadores do enfrentamento da dor em 6 crianças, sobretudo C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses), C₇ (Juliana, 9 anos e 5 meses) e C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês), cujas diferenças foram clinicamente significativas. Houve também diminuição na frequência de comportamentos facilitadores e aumento de não facilitadores, para C₁ (Karoline, 8 anos e 1 mês), porém, sem significância clínica (Tabela 37).

Tabela 37. *Frequência e porcentagem média no pré e pós-teste, e taxa de ganho dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, por criança com Anemia Falciforme*

Crianças	Etapas	Comportamentos Facilitadores		*Taxa de ganho (%)	Comportamentos Não facilitadores		*Taxa de ganho (%)	Total de comportamentos por criança <i>f</i>
		<i>f</i>	%		<i>f</i>	%		
C ₁ - Karoline	Pré	9	64,3	-7,78	5	35,7	14,00	14
	Pós	16	59,3		11	40,7		27
C ₃ - Beatriz	Pré	12	54,5	14,67	10	45,5	-17,58	22
	Pós	15	62,5		9	37,5		24
C ₄ - Fabiano	Pré	8	36,4	73,63*	14	64,6	-43,03*	22
	Pós	12	63,2		7	36,8		19
C ₅ - Gabriel	Pré	12	70,6	3,82	5	29,4	-9,18	17
	Pós	11	73,3		4	26,7		15
C ₇ - Juliana	Pré	8	42,1	71,49*	11	57,9	-51,98*	19
	Pós	13	72,2		5	27,8		18
C ₈ - Tatiana	Pré	4	25,0	128,40*	12	75,0	-42,80*	16
	Pós	12	57,1		9	42,9		21
C ₁₁ - Danilo	Pré	8	53,3	29,83	7	46,7	-34,05*	15
	Pós	9	69,2		4	30,8		13

Nota. Legenda: *Clinicamente significativo: mudança $\geq 30\%$ em relação ao pré-teste.

Analisando a proporção média total de comportamentos, observa-se que, após a intervenção, a média dos comportamentos facilitadores do enfrentamento da dor foi maior do que de não facilitadores, com diferença estatística e clinicamente significativa, com aumento dos comportamentos facilitadores e diminuição dos não facilitadores (Tabela 38).

Tabela 38. *Porcentagem média no pré e pós-teste e taxa de ganho dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor, em crianças com Anemia Falciforme, (N = 7).*

Comportamentos de enfrentamento da dor	Etapa	<i>Md</i> % (variação)	<i>M</i> %	<i>DP</i>	* <i>p</i> - valor	**Taxa de Ganho %
Comportamentos Facilitadores	Pré	53,3 (25,0-70,6)	49,5	16	0,043*	31,92**
	Pós	63,2 (57,1-73,3)	65,3	6		
Comportamentos não facilitadores	Pré	46,7 (29,4-75,0)	50,5	16	0,043*	-31,28**
	Pós	36,8 (26,7-42,9)	34,7	6		

Nota. Legenda: *valor significativo $p \leq 0,05$; Teste não paramétrico de Wilcoxon; **Clinicamente significativo (mudança $\geq 30\%$ em relação ao pré-teste).

3.7.2 Comparação das estratégias de enfrentamento da dor na Anemia Falciforme, no pré e pós-teste

Comparando o desempenho das crianças, no pré-teste e pós-teste, em relação a cada EE da dor, observou-se diferenças estatisticamente significativas na média das estratégias de *Planejar estratégias* ($p = 0,018$), com um aumento no pós-teste e na EE de *Ruminação* ($p = 0,028$), com diminuição desta última após a intervenção (Tabela 39).

Tabela 39. Porcentagem média, mediana no pré e pós-teste e taxa de ganho das estratégias de enfrentamento da dor de crianças com Anemia Falciforme, ($N = 7$)

Estratégias de Enfrentamento	Etapas	Mediana % (variação)	Média %	Desvio-padrão	p-valor*	Taxa de Ganho**
Planejar estratégias	Pré	16,7 (10,0-26,1)	17,6	6,8	0,018*	85,86**
	Pós	38,5 (20,0-40,9)	32,9	8,8		
Busca por conforto	Pré	14,3 (7,4-19,0)	13,9	3,7	0,499	-9,35
	Pós	13,6 (5,3-18,2)	12,6	5,6		
Regulação emocional	Pré	12,0 (7,4-23,8)	13,4	6,2	0,091	38,80**
	Pós	21,7 (4,3-28,0)	18,6	8,4		
Reestruturação cognitiva	Pré	4,8 (3,7-12,0)	6,2	3,2	0,735	-4,84
	Pós	4,6 (3,4-11,5)	5,9	3,0		
Distração	Pré	8,3 (0,0-14,3)	7,1	5,9	0,463	1,41
	Pós	10,3 (0,0-13,0)	7,2	5,7		
Aceitação	Pré	11,1 (9,5-20,8)	12,2	4,0	0,237	-31,14**
	Pós	9,1 (0,0-17,4)	8,4	7,2		
Perguntar a outro	Pré	0,0 (0,0-4,8)	1,8	2,3	0,893	0,00
	Pós	0,0 (0,0-4,3)	1,8	2,2		
Barganha	Pré	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0	1,000	0,00
	Pós	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0		
Passividade	Pré	4,2 (0,0-18,5)	5,7	7,1	0,068	-100,00**
	Pós	0,0 (0,0-0,0)	0,00	0,0		
Afastamento social	Pré	0,0 (0,0-8,0)	1,8	3,3	0,180	-100,00**
	Pós	0,0 (0,0-0,0)	0,00	0,0		
Ruminação	Pré	15,0 (9,5-29,6)	17,0	6,7	0,028*	-29,41
	Pós	12,0 (4,3-13,8)	12,0	4,9		
Esquiva	Pré	3,7 (0,0-10,0)	3,2	3,7	0,068	-81,25**
	Pós	0,0 (0,0-4,0)	0,6	1,5		
Culpar os outros	Pré	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0	1,000	0,00
	Pós	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0		
Reclamação	Pré	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0	1,000	0,00
	Pós	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0		

Nota. Legenda: *valor significativo $p \leq 0,05$, Teste não paramétrico de Wilcoxon; **Clinicamente significativo: mudança $\geq 30\%$ em relação ao pré-teste.

Fazendo uma análise da significância clínica das mudanças, foi possível afirmar que, após a intervenção, houve aumento clinicamente significativo, nas EE de *planejar estratégias* (85,86%) e *regulação emocional* (38,80%), e diminuição na EE de *aceitação* (-31,14%),

consideradas adaptativas para o enfrentamento da dor. Além disso, observou-se diminuição clinicamente significativa nas EE não adaptativas de *passividade* e *afastamento social* (-100%) e *esquiva* (-81,25%) (Tabela 39).

Em relação à análise da média geral de estratégias adaptativas e não adaptativas para o enfrentamento da dor, observou-se aumento significativo na média geral de estratégias adaptativas, após a intervenção ($p = 0,018$). Além disso, houve uma diminuição estatisticamente significativa na média geral de estratégias não adaptativas ($p = 0,018$), assim como diminuição clinicamente significativa (-54,51%), após a intervenção (Tabela 40).

Tabela 40. *Porcentagem média no pré e pós-teste e taxa de ganho das estratégias adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor, em crianças com Anemia Falciforme (N= 7).*

Estratégias de enfrentamento da dor	Etapa	Md %	M %	DP	*p-valor	Taxa de Ganho** (%)
Estratégias Adaptativas	Pré	78,3 (0,0-26,1)	72,3	13,8	0,018*	20,88
	Pós	86,4 (0,0-42,1)	87,4	4,3		
Estratégias não Adaptativas	Pré	21,7 (0,0-18,1)	27,7	13,8	0,018*	-54,51**
	Pós	13,6 (0,0-13,6)	12,6	4,3		

*valor significativo $p \leq 0,05$, Teste não paramétrico de Wilcoxon; **Clinicamente significativo (mudança $\geq 30\%$ em relação ao pré-teste).

Em uma análise dos dados de cada criança, observou-se aumento clinicamente significativo na proporção média de estratégias adaptativas para o enfrentamento da dor em C₈ (71,72%) e C₁₁ (44,00%). Ao mesmo tempo, houve diminuição clinicamente significativa na média geral das estratégias não adaptativas em C₁ (-46,67%), C₃ (-77,37%), C₄ (-47,00%), C₈ (-67,67%) e C₁₁ (-66,00%) (Tabela 41).

Tabela41. *Porcentagem média e taxa de ganho das estratégias de enfrentamento adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor por criança com Anemia Falciforme, no pré e pós-teste.*

Crianças	Etapas	Estratégias Adaptativas		*Taxa de ganho (%)	Estratégias não adaptativas		*Taxa de ganho (%)	Total de Estratégias por criança <i>f</i>
		<i>f</i>	%		<i>f</i>	%		
C ₁ -Karoline	Pré	14	70,0	20,00	6	30,0	-46,67*	20
	Pós	21	84,0		4	16,0		25
C ₃ - Beatriz	Pré	17	81,0	18,15	4	19,0	-77,37*	21
	Pós	22	95,7		1	4,3		23
C ₄ - Fabiano	Pré	18	78,3	13,03	5	21,7	-47,00*	23
	Pós	23	88,5		3	11,5		26
C ₅ - Gabriel	Pré	18	85,7	4,43	3	14,0	-25,00	21
	Pós	17	89,5		2	10,5		19
C ₇ - Juliana	Pré	20	83,3	3,48	4	16,7	-17,36	24
	Pós	25	86,2		4	13,8		29
C ₈ -Tatiana	Pré	13	48,1	71,72*	14	51,9	-66,67*	27
	Pós	19	82,6		4	17,3		23
C ₁₁ - Danilo	Pré	15	60,0	44,00*	10	40,0	-66,00*	25
	Pós	19	86,4		3	13,6		22

*Clinicamente significativo: mudança $\geq 30\%$ em relação ao pré-teste.

3.7.3 Comparação do processo adaptativo do enfrentamento da dor na Anemia Falciforme, no pré e pós-teste

Na análise do processo adaptativo do enfrentamento da dor apresentado pelas crianças, observou-se diferença estatística significativa na média geral da adaptação com desfecho positivo ($p = 0,018$), porém sem significância clínica. Entretanto, houve diminuição estatisticamente e clinicamente significativa na média geral do processo de adaptação com desfecho negativo (Tabela 42).

Entre as famílias de *coping* consideradas favorecedoras de um desfecho positivo, observou-se após a intervenção, aumento clinicamente significativo nas famílias *Resolução de problemas* (85,86%) e *Autoconfiança* (38,80%). Aliado a isso, observou-se diminuição nas médias das famílias de *coping* *Acomodação* (-15,62%) e *Busca por suporte* (-9,35%), embora não significativa clinicamente (Tabela 42).

Tabela 42. *Porcentagem média no pré e pós-teste e taxa de ganho, por família de coping no AEHcomp-Dor, em crianças com Anemia Falciforme (N = 7)*

Famílias de coping	Etapas	Mediana % (variação)	Média %	Desvio- padrão	p-valor*	Taxa de Ganho**
<i>Desfecho adaptativo positivo</i>	Pré	78,3 (0,0-26,1)	72,3	13,8	0,018*	20,88
	Pós	86,4 (0,0-42,1)	87,4	4,3		
Resolução de Problemas (RES)	Pré	16,7 (10,0-26,1)	17,7	6,8	0,018*	85,87**
	Pós	38,5 (20,0-40,9)	32,9	8,8		
Acomodação (ACO)	Pré	25,0 (14,3-33,3)	25,6	7,35	0,237	-15,62
	Pós	20,0 (11,5-30,0)	21,6	8,62		
Busca por suporte (BSU)	Pré	14,3 (7,4-19,0)	13,9	3,7	0,499	-9,35
	Pós	13,6 (5,3-18,2)	12,6	5,6		
Autoconfiança (AUT)	Pré	12,0 (7,4-23,8)	13,4	6,2	0,091	38,80**
	Pós	21,7 (4,3-28,0)	18,6	8,4		
Busca de Informação (BIN)	Pré	0,0 (0,0-4,8)	1,8	2,3	0,893	0,00
	Pós	0,0 (0,0-4,3)	1,8	2,2		
Negociação (NEG)	Pré	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0	1,000	0,00
	Pós	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0		
<i>Desfecho adaptativo negativo</i>	Pré	21,7 (0,0-18,1)	27,7	13,8	0,018*	-54,51**
	Pós	13,6 (0,0-13,6)	12,6	4,3		
Desamparo (DES)	Pré	4,2 (0,0-18,5)	5,7	7,1	0,068	-100,00**
	Pós	0,0 (0,0-0,0)	0,00	0,0		
Isolamento (ISO)	Pré	0,0 (0,0-8,0)	1,8	3,3	0,180	-100,00**
	Pós	0,0 (0,0-0,0)	0,00	0,0		
Submissão (SUB)	Pré	15,0 (9,5-29,6)	17,0	6,7	0,028*	-29,41
	Pós	12,0 (4,3-13,8)	12,0	4,9		
Fuga (FUG)	Pré	3,7 (0,0-10,0)	3,2	3,7	0,068	-81,25**
	Pós	0,0 (0,0-4,0)	0,6	1,5		
Oposição (OPO)	Pré	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0	1,000	0,00
	Pós	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0		
Delegação (DEL)	Pré	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0	1,000	0,00
	Pós	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0		

Nota. Legenda: *valor significativo $p \leq 0,05$, Teste não paramétrico de Wilcoxon; **Clinicamente significativo: mudança $\geq 30\%$ em relação ao pré-teste.

Em relação às famílias de coping que favorecem um resultado negativo do processo de enfrentamento, observa-se diminuição clinicamente significativa nas famílias *Isolamento* e *Desamparo* (-100%) além de e *Fuga* (-81,25%) (Tabela 42).

Comparando os resultados das médias gerais da percepção do estressor como *ameaça* ou *desafio* às necessidades de Relacionamento, Competência e Autonomia, observou-se aumento significativo na média geral das famílias de coping relacionadas ao *desafio* à Competência ($p = 0,018$), e diminuição significativa na média geral das famílias de coping relacionadas à *ameaça* à Competência ($p = 0,043$) e à Autonomia ($p = 0,028$). Além disso,

observou-se diminuição clinicamente significativa na percepção do estressor como *ameaça* ao Relacionamento (-100%) e à competência (-93,25%) e aumento clinicamente significativo na percepção do estressor como *desafio* à Competência (81,96%) (Tabela 43).

Tabela 43. Porcentagem média no pré e pós-teste e taxa de ganho da percepção de ameaça ou desafio às necessidades de Relacionamento, Competência e Autonomia, em crianças com Anemia Falciforme (N = 7)

Necessidades	Percepção do estressor	Etapa	Md % (variação)	M %	DP	*p-valor	**Taxa de Ganho (%)
Relacionamento	Desafio	Pré	24,0 (14,8-42,9)	27,3	9,3	0,310	13,18
		Pós	31,8 (8,7-44,0)	30,9	10,8		
	Ameaça	Pré	0,0 (0,0-8,0)	1,8	3,3	0,180	-100**
		Pós	0,0 (0,0-0,0)	0,0	0,0		
Competência	Desafio	Pré	20,8 (10,0-28,6)	19,4	7,2	0,018*	81,96**
		Pós	40,9 (20,0-43,5)	35,3	9,2		
	Ameaça	Pré	4,8 (0,0-22,2)	8,9	8,8	0,043*	-93,25**
		Pós	0,0 (0,0-4,0)	0,6	1,5		
Autonomia	Desafio	Pré	25,0 (14,3-33,3)	25,6	7,3	0,237	-16,79
		Pós	20,0 (11,5-30,4)	21,3	8,1		
	Ameaça	Pré	15,0 (9,5-29,6)	17,0	6,7	0,028*	-29,41
		Pós	12,0 (4,3-17,4)	12,0	4,0		

Nota. Legenda: *valor significativo $p \leq 0,05$, Teste não paramétrico de Wilcoxon; **Clinicamente significativo (mudança $\geq 30\%$ em relação ao pré-teste).

3.8 Resumo das mudanças após a intervenção

Os principais resultados obtidos são:

1) diminuição na frequência da maioria dos comportamentos, com exceção de “conversar com o médico” “rezar”, “conversar” e “brincar”, “esconder-se” e “sentir medo”;

2) aumento, na proporção das escolhas dos comportamentos considerados como facilitadores, para a maioria das crianças, que, além das cenas “tomar remédio”, “rezar”, “descansar”, “pensar em milagre” e “assistir TV”, as crianças também fizeram referências aos comportamentos de “conversar com o médico”, “brincar” e “conversar”;

3) maior proporção de comportamentos facilitadores (65,3%) do que não facilitadores (34,7%), em todas as crianças, com diferença estatística e clinicamente significativa, com aumento dos facilitadores e diminuição dos não facilitadores;

4) aumento na proporção total das EE *Planejar estratégias* ($p = 0,018$) e diminuição da EE de *Ruminação* ($p = 0,028$);

5) a taxa de ganho entre o pré e pós-teste indicou aumento nas EE *planejar estratégias* (85,86%) e *regulação emocional* (38,80%), e diminuição na EE *aceitação* (-31,14%), consideradas adaptativas para o enfrentamento da dor. Além de diminuição das EE não adaptativas *passividade* e *afastamento social* (-100%) e *esquiva* (-81,25%);

6) aumento significativo na média geral de estratégias adaptativas ($p = 0,018$), e diminuição estatística e clinicamente significativa na média geral de estratégias não adaptativas ($p = 0,018$) (-54,51%);

7) aumento clinicamente significativo na proporção média de estratégias adaptativas para o enfrentamento da dor em C₈ (72,20%) e C₁₁ (44,00%) e diminuição clinicamente significativa na média geral das estratégias não adaptativas em C₁ (-46,67%), C₃ (-77,37%), C₄ (-45,00%), C₈ (-66,47%) e C₁₁ (-66,00%);

8) diferença estatística significativa na média geral da adaptação com desfecho positivo ($p = 0,018$), com aumento estatisticamente e clinicamente significativo na família *Resolução de problemas* ($p = 0,018$) (85,86%) e clinicamente na família *Autoconfiança* (38,80%). Diminuição estatisticamente e clinicamente significativa na média geral do processo de adaptação com desfecho negativo com diminuição estatisticamente significativa na família *Submissão* e clinicamente significativa nas famílias *Isolamento* e *Desamparo* (-100%) e *Fuga* (-81,25%);

9) aumento significativo na média geral das famílias de *coping* relacionadas ao *desafio* à Competência ($p = 0,018$), e diminuição significativa na média geral das famílias de *coping*

relacionadas à *ameaça* à Competência ($p = 0,043$) e à Autonomia ($p = 0,028$). Além de diminuição clinicamente significativa para *ameaça* ao Relacionamento (-100%) e à Competência (-93,25%), e aumento clinicamente significativo para *desafio* à Competência (81,96%).

3.9. Descrição de casos

Entre as 7 crianças pertencentes à amostra final, isto é, que participaram de toda a coleta até o pós-teste, duas crianças C₃ (Beatriz, 8 anos e 6 meses) e C₁₁ (Danilo, 10 anos e 11 meses) foram hospitalizadas neste período. Estes 2 casos serão, então, descritos em detalhes, tendo em vista particularidades da doença e dos tratamentos. A criança C₃ (Beatriz) não faz uso do medicamento HU e C₁₁ (Danilo) faz uso da HU há 12 meses.

3.9.1 Descrição de caso: Beatriz (C₃)

Beatriz é uma menina, com 8 anos e 6 meses na época da coleta dos dados, que morava em Vila Velha, município da região metropolitana da Grande Vitória, ES, junto com a mãe, o padrasto e um irmão mais velho (11 anos, também com diagnóstico de AF). Seus pais tinham Ensino Fundamental incompleto, a mãe não trabalhava fora de casa e o pai trabalhava como pintor (segundo a mãe, Beatriz tinha pouco contato com o pai). Beatriz estava cursando o 2º ano do Ensino Fundamental em uma escola pública de seu bairro.

De acordo com a mãe, durante a gestação, ela teve muito medo de Beatriz também ter AF, pois sofria muito com as intercorrências da doença do filho mais velho. Porém, não teve dificuldade de aceitação da gravidez e do diagnóstico de Beatriz, realizado no teste do Pezinho.

Em relação à doença de Beatriz, a mãe relatou sofrer com os sintomas da filha que já apresentou 17 episódios de internação, além de relatos de dor com melhora domiciliar (5 registrados no Prontuário de Acompanhamento do Ambulatório de Pediatria do HUCAM).

Quanto ao tratamento, a mãe referia que Beatriz estava fazendo os exames para iniciar o uso do medicamento HU, além de já ter feito uso de transfusões sanguíneas.

Quando questionada sobre seu último episódio de dor, Beatriz referiu ter sentido dor em aperto, “há uns dias atrás”, de intensidade 4, mais forte do que a anterior, pois estava com falta de ar e dor em todo o corpo, com 11 h de duração. Disse que antes de sentir a dor, estava na aula de música, cantando e que a dor a atrapalhou a dormir, fazer o dever da escola e cantar, e que a dor melhorou depois que ficou quieta e comeu. Relatou ter se sentido triste, além de sentir medo de ficar internada.

Na avaliação do estresse, Beatriz não apresentou sintomas indicativos de estresse, porém, declarou sentir com frequência sintomas psicológicos como: “*Fico preocupado com coisas ruins que podem acontecer*”; “*Minhas mãos ficam suadas*” e “*Tenho medo*”.

Em relação à avaliação de problemas de comportamento, medidos pelo CBCL, Beatriz foi referida como “clínica” na escala de Problema total e na escala de atividades para Competência Social e de problemas com o contato social (Tabela 44).

Tabela 44. T score e classificação de Beatriz no CBCL 6-18 anos

Problemas de comportamento	Score T	Classificação
Escala de Competência Social		
Total	26	Clínica
Atividades	26	Clínica
Social	38	Não Clínica
Escolar	41	Não Clínica
Amplio Grupo de Síndromes		
Problemas Totais	56	Não Clínica
Distúrbio internalizante	59	Não Clínica
Distúrbio externalizante	44	Não Clínica
Ansiedade/depressão	57	Não Clínica
Retraimento	60	Não Clínica
Queixas somáticas	57	Não Clínica
Problemas com o contato social	70	Clínica
Problemas de pensamento	51	Não Clínica
Problemas de atenção	52	Não Clínica
Comportamento opositor	52	Não Clínica
Comportamento agressivo	50	Não Clínica

Na avaliação sobre o processo de enfrentamento da dor da AF, Beatriz apresentou maior porcentagem de comportamentos facilitadores (54,5%), sobretudo tomar remédio e assistir televisão do que não facilitadores (45,4%), o que poderia indicar um bom repertório para controle da dor. No entanto, observou-se que comportamentos como cantar, ler, conversar, conversar com o médico, ouvir música, que também podem contribuir no enfrentamento da dor, não foram escolhidos por Beatriz. Aliado a isso, embora em menor frequência, comportamentos como chorar, ficar triste e desanimar estavam presentes nas escolhas de Beatriz, podendo trazer dificuldades para o enfrentamento da dor.

A partir das análises de suas justificativas para a escolha ou não de determinado comportamento no AEH $_{comp}$ -Dor, Beatriz apresentou um bom repertório de estratégias de enfrentamento consideradas adaptativas ao processo de dor, que envolvia, planejar estratégias, busca de conforto, distração, aceitação e regulação emocional, com relatos, como *“Eu gosto de brincar, porque melhora a dor”* (EE = Distração), *“Eu não sinto medo porque não ajuda a melhorar a dor estar com medo, tenho que fazer alguma coisa”* (EE = Regulação emocional e Planejar estratégias) ou *“Tomo remédio sempre, pois ajuda a passar a dor”* (EE = Planejar estratégias). Por outro lado, as estratégias *ruminação*, *esquiva* e *isolamento social* também estavam presentes nas justificativas para a não escolha dos comportamentos considerados facilitadores do enfrentamento da dor, como conversar com o médico *“Eu não gosto de perguntar, de saber sobre a doença”* (EE = Esquiva) e conversar *“Porque eu quero ficar sozinha, não gosto de conversar com dor”* (EE = Afastamento social) ou para a escolha dos comportamentos não facilitadores como chorar *“Eu choro às vezes porque dói muito”* (EE = Ruminação) e sentir-se triste *“às vezes eu fico triste, porque dói, eu não posso brincar”* (EE = Ruminação) (Figura 11).

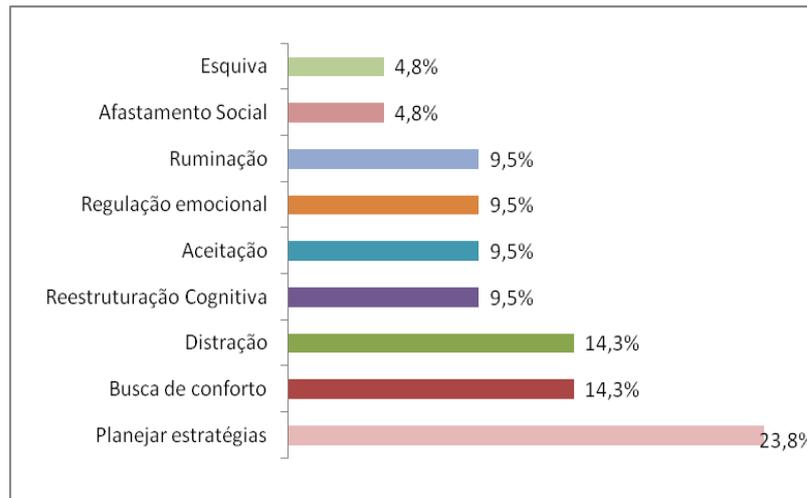


Figura 11. Porcentagem das estratégias de enfrentamento da dor de Beatriz, no pré-teste.

Analisando o processo adaptativo do enfrentamento da dor apresentado por Beatriz, a partir das 12 famílias de *coping* proposta por Skinner et al., (2003), observa-se as maiores médias relacionadas às famílias *Acomodação* (33,3%) e *Resolução de problemas* (23,8%), que estão relacionadas a um possível desfecho positivo do enfrentamento da dor. O uso mais frequente destas famílias de *coping* leva a uma percepção do estressor como um desafio relacionado, sobretudo, à Autonomia (33,3%), indicando que Beatriz apresenta preferências para o controle do estressor através do uso de comportamentos para se distrair, pensar positivo e/ou aceitar a sua condição de doença (F = *Acomodação*) (Tabela 45).

Tabela 45. Análise do processo adaptativo do enfrentamento da dor de Beatriz, no pré-teste

Necessidades psicológicas	Percepção do estressor	f	%	Famílias de coping	f	%	
Relacionamento	Desafio	5	23,8	Autoconfiança	2	9,5	
				Busca de suporte	3	14,3	
	Ameaça	1	4,8	Delegação	0	0,0	
Competência	Desafio	5	23,8	Isolamento	1	4,8	
				Resolução de problemas	5	23,8	
	Ameaça	1	4,8	Busca de informação	0	0,0	
				Desamparo	0	0,0	
Autonomia	Desafio	7	33,3	Fuga	1	4,8	
				Acomodação	7	33,3	
	Ameaça	2	9,5	Negociação	0	0,0	
Submissão				2	9,5		
				Oposição	0	00	
Total		21	100			21	100

Diante do exposto, apesar de Beatriz ter apresentado maior proporção de comportamentos facilitadores e de estratégias adaptativas para o enfrentamento da dor, considera que este repertório pode ser aumentado, uma vez que comportamentos que também podem auxiliar no enfrentamento da dor foram identificados como não facilitadores justificado através do uso de EE não adaptativas. Além disso, apresentou problemas de Competência Social nas escalas de Problema total e de atividades e problemas com o contato social, que podem estar relacionadas às inúmeras restrições impostas pelo tratamento (como dificuldade de realizar atividades que possam vir a desencadear dores a realização de atividades físicas, dietas alimentar, tipo de vestuário, faltas escolares, dificuldade de interação com seus pares), e colaborar para o surgimento ou agravamento de problemas internalizantes e de comportamento, principalmente quando não se sente capaz de enfrentar o estressor.

Durante o período de intervenção, mais precisamente na Sessão 3, Beatriz não participou das atividades, pois recebera alta hospitalar naquele dia (permaneceu internada por 3 dias por crise álgica). Segundo Beatriz, sua dor começou no domingo enquanto brincava de bola com o irmão mais velho em sua casa. Disse que apesar de ter assistido televisão, tomado líquido e vários medicamentos a dor não passou e sua mãe a levou ao Pronto Socorro do HUCAM para internação.

Quando questionada sobre como se sentiu, ela disse que chorou, pois não queria ficar internada, apesar de saber que não iria melhorar em casa. Este relato demonstra a sensação de tristeza diante da hospitalização, porém, também indica a aceitação de que naquele momento a solução para o controle da sua dor, seria permanecer internada, uma vez que as estratégias comumente tomadas por ela não tiveram o efeito desejado.

Quando retornou ao grupo de intervenção as 3 crianças (C6, C8 e C11) perguntaram como ela estava se sentindo e ela disse que estava bem, e que iria retornar ao ambulatório para

uma consulta médica naquele mesmo dia “*A médica quer me ver novamente para ver se estou bem*”.

Durante o período em que Beatriz participou das atividades de intervenção, apresentou boa interação com a pesquisadora e com as crianças (SER= ser responsivo à mediação e COP= cooperar), sendo responsiva a todas as mediações não apresentando nenhuma estratégia não facilitadora do enfrentamento das situações propostas pelas atividades. Ao contrário, apresentou soluções planejadas para os desafios do jogo (PLA= planejar), como, por exemplo, nos relatos diante do desafio de Verinha “*Ela pode procurar conhecer novas pessoas (...) conversando com elas*” ou “*pedir ajuda a professora*”, demonstrando entender que podemos conversar com as pessoas ao invés de se isolar, e também pedir ajuda para as pessoas quando não sabemos como resolver algum problema (PAJ= pedir ajuda).

Após as sessões de intervenção, a avaliação do processo de enfrentamento da dor, indicou aumento na proporção de comportamentos facilitadores e de estratégias adaptativas, traduzidos pelo aumento na frequência de alguns comportamentos que, no pré-teste, não foram escolhidos por Beatriz, como conversar com o médico “*Me sinto melhor porque a gente fica pensando, conversando e a dor vai passando*” (EE = Distração, Perguntar ao outro e Busca de conforto), cantar e dançar “*Canto às vezes porque eu me sinto melhor depois e a dor passa, faço alguma coisa*” (EE = Regulação emocional e Planejar estratégias) e ler “*Eu leio um pouco me sinto um pouco melhor a dor passa um pouco*” (EE = Distração e Planejar estratégias). Ao mesmo tempo, observou-se diminuição na proporção dos comportamentos não facilitadores e na frequência dos comportamentos de sentir triste, chorar e desanimar contribuindo para diminuição clinicamente significativa das estratégias não adaptativas do enfrentamento da dor (-77,37%), sobretudo afastamento social e esquiva, que estavam vinculadas aos comportamentos de não conversar com o médico e cantar e dançar, por exemplo (Tabela 46).

Tabela 46. Comparação entre a porcentagem média de comportamentos e estratégias de enfrentamento da dor no pré e pós-teste e taxa de ganho no AEHcomp-Dor por Beatriz.

AEHcomp-Dor	Fases	Frequência total (n)	f	%	Taxa de ganho* (%)
Comportamentos facilitadores	Pré	22	12	54,5	14,67
	Pós	24	15	62,5	
Comportamentos não facilitadores	Pré	22	10	45,5	-17,58
	Pós	24	9	37,5	
Estratégias adaptativas	Pré	21	17	81,0	18,15
	Pós	23	22	95,7	
Estratégias não adaptativas	Pré	21	4	19,0	-77,37*
	Pós	23	1	4,3	

A análise das estratégias de enfrentamento da dor, apresentadas por Beatriz, no pós-teste, levou a uma mudança em seu processo adaptativo, relacionada sobretudo à necessidade de Relacionamento, com aumento clinicamente significativo na percepção do estressor como desafio bem como diminuição em sua percepção como ameaça. Este resultado indica mais capacidade de perceber o ambiente como seguro e responsivo às suas necessidades e a si mesmo como capaz de controlar suas emoções, sem atitudes de isolamento (Tabela 41).

Além disso, demonstrou não precisar fugir do estressor (F= *Fuga*), diminuindo a ameaça à Competência, bem como menos comportamentos com foco nos aspectos negativos da situação estressante (F= *Submissão*), diminuindo a ameaça à Autonomia. (Tabela 47).

Tabela 47. *Dados do processo adaptativo do enfrentamento da dor, apresentado por Beatriz, no pré e pós-teste.*

Necessidades psicológicas	Percepção do estressor	Fase	Frequência total <i>n</i>	<i>f</i>	%	*Taxa de Ganho (%)	Famílias de coping	<i>f</i>	%	
Relacionamento	Desafio	Pré	21	5	23,8	46,2*	Autoconfiança	2	9,5	
		Pós	23	8	34,8		Busca de suporte	3	14,3	
	Ameaça	Pré	21	2	4,8	-100*	Autoconfiança	5	22	
		Pós	23	0	0,0		Busca de suporte	3	13	
	Competência	Desafio	Pré	21	5	23,8	27,7	Delegação	0	0,0
			Pós	23	7	30,4		Isolamento	1	4,8
Ameaça		Pré	21	1	4,8	-100*	Delegação	0	0,0	
		Pós	23	0	0,0		Isolamento	0	0,0	
Autonomia		Desafio	Pré	21	7	33,3	-8,7	Resolução de Problemas	5	23,8
			Pós	23	7	30,4		Busca de informação	0	0,0
	Ameaça	Pré	21	2	9,5	-54,7*	Resolução de problemas	6	26,1	
		Pós	23	1	4,3		Busca de informação	1	4,3	
							Desamparo	0	0,0	
							Fuga	1	4,8	
						Desamparo	0	0,0		
						Fuga	0	0,0		

A análise desses resultados sugere uma avaliação positiva dos efeitos do PIPCAF para Beatriz. Observou-se aumento na proporção de comportamentos para controle da dor e de estratégias facilitadoras e, sobretudo, diminuição clinicamente significativa das estratégias que poderiam colocar Beatriz em risco para um enfrentamento adaptativo da dor. Um menor uso de EE como isolamento e esQUIVA podem contribuir o desenvolvimento dos comportamentos relacionados à competência social, favorecidos, obviamente, por um maior contato social. Considera-se que mesmo diante da presença do estressor hospitalização (constante em seu quadro clínico), Beatriz compreendeu a necessidade de se engajar em comportamentos proativos, seja para tentar controlar a situação, mudar o sentimento ou se adaptar.

Tabela 48. *Resumo dos dados da Beatriz*

Dados da doença	Estresse (ESI)	Problemas de comportamento (CBCL)	Participação no PIPCAF	Enfrentamento da dor na Anemia Falciforme (AEH _{comp} -Dor)					
				Comportamentos de <i>coping</i> da dor		Estratégias de enfrentamento		Processo adaptativo	
				Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste
1- 17 episódios de internação de dor com melhora domiciliar 2- 5 relatos de dor com melhora domiciliar 3- Não faz uso de HU	Sem estresse	1- Problema total 2- Atividades com o contato social 3- Problemas com o contato social	1- Apresentou comportamentos facilitadores: Ser responsivo à mediação (SER) Cooperar (COP) Planejar (PLA) Mudar de sentimento (MSE) Distrair (DIS) Encorajar (ENC) 2- Ausência de comportamentos não facilitadores	Facilitadores (54,5%): Assistir TV Tomar Remédio Rezar Pensar em Milagre Brincar Estudar Ouvir música	Facilitadores (62,5%): Assistir TV Tomar Remédio Rezar Pensar em Milagre Brincar Estudar Conversar com o médico Cantar Ler	Adaptativas (80,9%): Planejar estratégias (23,8%) Busca de conforto (14,3%) Distração (14,3%) Regulação emocional (9,5%) Reestruturação cognitiva (9,5%) Aceitação (9,5%)	Adaptativas (95,7%): Planejar estratégias (26,1%) Regulação emocional (21,7%) Busca de conforto (13,0%) Aceitação (13,0%) Distração (13,0%) Reestruturação cognitiva (4,3%) Perguntar a outro (4,3%)	Positivo (80,9%): Acomodação (33,3%) Resolução de Problemas (23,8%) Busca de suporte (14,3%) Autoconfiança (9,5%)	Positivo (95,7%): Acomodação (30,4%) Resolução de Problemas (26,1%) Autoconfiança (21,7%) Busca de suporte (13,0%) Acomodação (11,5%) Busca de informações (4,3%)
				Não facilitadores (45,5%): Chorar Ficar triste Desanimar	Não facilitadores (37,5%): Chorar Ficar triste	Não adaptativas (19,1%): Ruminação (9,5%) Esquiva (4,8%) Afastamento Social (4,8%)	Não adaptativas (4,3%): Ruminação (4,3%)	Negativo (19,1%): Submissão (9,5%) Fuga (4,8%) Isolamento (4,8%)	Negativo (4,3%): Submissão (4,3%)

3.9.2 Descrição de caso: Danilo (C₁₁)

Danilo é um menino, que estava com 10 anos e 11 meses na época da coleta dos dados. Morava em Vila Velha, município da região metropolitana da Grande Vitória-ES, junto com a mãe, o padrasto e uma irmã mais nova (7 anos). Seus pais tinham o Ensino Fundamental incompleto, sua mãe não trabalhava fora de casa e seu pai trabalhava como pedreiro. Danilo tinha histórico de reprovação escolar por frequentes faltas devido às intercorrências da doença, e estava cursando o 3º ano do Ensino Fundamental em uma escola pública de seu bairro.

De acordo com a mãe, ela teve uma gravidez tranquila e Danilo, nasceu aos 9 meses de gestação, sem complicação. A mãe declarou que não sabia da possibilidade de ter um filho com AF (e nem de ter o traço falciforme); que só descobriu a doença quando Danilo tinha 6 meses, idade em que se iniciam os sintomas devido à queda da taxa de hemoglobina fetal, (Mendonça et al., 2009).

Em relação à doença de Danilo, a mãe relatou que, desde a idade do diagnóstico, ele apresenta sintomas de dores e internações (n=8), com melhora após uso do medicamento HU, apesar de ter sido internado uma vez. A criança apresentava comorbidades da doença e realizou transfusão sanguínea para controle da anemia.

Na avaliação de seu último episódio doloroso, Danilo referiu ter sentido dor no peito na semana anterior à avaliação, em aperto, porém não soube informar se tinha relação com a AF. Percebeu a dor como de intensidade 4, considerada mais fraca do que a anterior tendo duração de 2 dias; estava dormindo e acordou com dor. Danilo apresentou dificuldade para dormir, brincar, passear, ir à escola, ver televisão, estudar e fazer o dever, mas que a dor parou após tomar o remédio. Nessa condição, referiu ter se sentido triste por não poder fazer nada (EE= Passividade).

Danilo não apresentou sintomas indicativos de estresse pelas normas do instrumento (ISL), porém, declarou sentir *sempre* sintomas psicológicos: “*Eu me sinto assustado na hora de dormir*” e “*Tenho medo*” e psicofisiológicos “*Tenho comido demais*”.

Em relação à avaliação de problemas de comportamento, segundo o CBCL, Danilo foi referido como “clínico” na escala de Problema total, de social e escola para Competência Social e Problemas Internalizantes (Tabela 49).

Tabela 49. *T score e classificação de Danilo no CBCL-6-18 anos*

Problemas de comportamento	Escore T	Classificação
Escala de Competência Social		
Total	29	Clínica
Atividades	40	Não Clínica
Social	32	Clínica
Escolar	33	Clínica
Ampla Grupo de Síndromes		
Problemas Totais	58	Não Clínica
Distúrbio internalizante	61	Clínica
Distúrbio externalizante	53	Não Clínica
Ansiedade/depressão	59	Não Clínica
Retraimento	50	Não Clínica
Queixas somáticas	64	Não Clínica
Problemas com o contato social	62	Não Clínica
Problemas de pensamento	54	Não Clínica
Problemas de atenção	55	Não Clínica
Comportamento opositor	53	Não Clínica
Comportamento agressivo	53	Não Clínica

Na avaliação sobre o processo de enfrentamento da dor da AF, apesar de ter apresentado baixo repertório comportamental ($f = 15$) em comparação com as demais crianças, Danilo apresentou maior proporção de comportamentos facilitadores (53,3%) do que não facilitadores (46,7%), o que poderia indicar um bom repertório para controle da dor. Entretanto, comportamentos como brincar, cantar, rezar, estudar, ouvir música, ler e conversar com o médico, que também podem contribuir no enfrentamento da dor, não foram escolhidos por Danilo. E, apesar de ocorrer em menor frequência, comportamentos, como ficar triste e desanimar, estavam presentes nas suas escolhas, podendo trazer dificuldades para o enfrentamento da dor.

A partir das análises de suas justificativas para a escolha ou não de determinado comportamento, Danilo apresentou maior proporção de estratégias de enfrentamento adaptativas ao processo de dor (60,0%) do que não adaptativas (40,0%). Porém, apresentou maior proporção da EE não adaptativa *ruminação* (16%) seguida das EE de *planejar estratégias, busca de conforto, distração, aceitação, reestruturação cognitiva, regulação emocional e passividade* (12%), *afastamento social* (8%) e *esquiva* (4%), com relatos como: “Porque eu não quero brincar quando estou com dor, pois dói muito” (EE = Ruminação); “Eu fico triste quase sempre, porque é muita dor” (EE = Ruminação); “Porque eu não choro, eu fico forte” (EE = Regulação emocional); “Não precisa se esconder, não pode, tem que falar a verdade” (EE = Planejar estratégias); “Quando eu to com dor, eu gosto de ficar sozinho, sem fazer nada” (EE = afastamento social e passividade) (Figura 12).

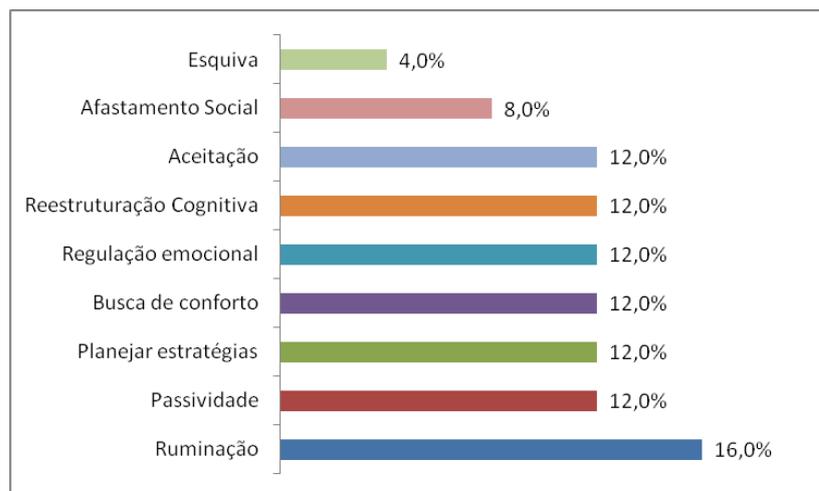


Figura 12. Porcentagem de estratégias de enfrentamento da dor de Danilo, no pré-teste.

Analisando o processo adaptativo do enfrentamento da dor apresentado por Danilo, a partir do sistema de 12 famílias de *coping* (Skinner et al., 2003; 2007), observa-se as maiores médias relacionadas à *acomodação* (24,0%) e *submissão* (16,0%), demonstrando desistir de preferências por meio da ruminação.

Organizando os mesmos dados em função da percepção do estressor como *ameaça* ou *desafio* tem-se as maiores médias relacionadas ao *desafio* à Autonomia (24,0%), indicando

que Danilo apresenta preferências para o controle do estressor através do uso de comportamentos para se distrair, pensar positivo e/ou aceitar a sua condição de doença e, *desafio* ao Relacionamento (24,0%), indicando necessidade de se sentir seguro quanto ao outro e a si mesmo (F= Busca de suporte e Autoconfiança). Ao mesmo tempo, apresentou elevada proporção média da avaliação do estressor como *ameaça* à Competência (16,0%), com comportamentos indicativos de passividade, confusão, desânimo, pessimismo (Desamparo) e tentativas para um não envolvimento com a situação estressante (Fuga) e ainda, *ameaça* à Autonomia (16,0%), com tendência ao foco passivo e repetitivo nos aspectos negativos da situação (Submissão) (Tabela 50).

Tabela 50. *Dados do processo adaptativo do enfrentamento da dor de Danilo, no pré-teste*

Necessidades psicológicas	Percepção do estressor	<i>f</i>	%	Famílias de coping	<i>f</i>	%
Relacionamento	Desafio	6	24,0	Autoconfiança	3	12,0
				Busca de suporte	3	12,0
	Ameaça	2	8,0	Delegação	0	0,0
Competência	Desafio	3	12,0	Resolução de problemas	3	12,0
				Busca de informação	0	0,0
	Ameaça	4	16,0	Desamparo	3	12,0
				Fuga	1	4,0
Autonomia	Desafio	6	24,0	Acomodação	6	24,0
				Negociação	0	0,0
	Ameaça	4	16,0	Submissão	4	16,0
				Oposição	0	0,0
Total		25	100	25		100

Diante desses dados, observa-se que Danilo apresentou baixo repertório comportamental para controle da dor e, apesar de ter apresentado maior proporção de estratégias facilitadoras, ocorreu maior proporção da EE *ruminação*, aliada à presença de outras EE não adaptativas, como, por exemplo, ficar triste, desanimar, não brincar, não conversar com o médico, não assistir TV, por exemplo, elevando sua percepção do estressor como *ameaça* à Competência e à Autonomia. Danilo também, apresentou problemas internalizantes, como tristeza e retraimento e problemas de competência social, demonstrando

dificuldade de interação com seus pares (social) e dificuldades escolares (escolar). Estes resultados apontam para a presença de fatores de risco para um desfecho negativo e para a necessidade de intervenção psicológica que focaliza os comportamentos facilitadores do enfrentamento da dor, reduzindo as EE não adaptativas, capaz de potencializar sua percepção de competência frente ao estressor.

Durante o período de intervenção, Danilo apresentou maior frequência de comportamentos facilitadores, como ser responsivo à mediação (SER) e cooperar (COP), demonstrando boa interação com as crianças e a mediadora, além de comportamentos proativos (PLA= planejar), como planejar estratégias para solucionar os desafios da intervenção, e de controle emocional, demonstrando entender a importância de modificar positivamente seu sofrimento emocional (MSE= mudar de sentimento), de pedir ajuda (PAJ), se mudar o foco da dor para situações mais prazerosas (DIS= distrair) e se adaptar ao estressor (ACE= aceitar). Ao mesmo tempo, a criança apresentou momentos de cansaço e desânimo durante a execução da tarefa (DES= desanimar).

Destaca-se que, mesmo com o uso de HU, logo após as sessões de intervenção, Danilo precisou ser hospitalizado após 3 dias com dores fortes, que “iam embora e voltavam” depois do uso de medicamentos, de técnica de relaxamento e de distração (assistir TV) (segundo relato da própria criança). No entanto, no terceiro dia de dor, Danilo apresentou fraqueza em membros superior e inferior esquerdo, com dificuldade de andar. Após este momento, Danilo ficou internado por 7 dias, em que foi feito o diagnóstico de um acidente vascular encefálico (AVE). Durante os dias de internação, Danilo fez uso de vários medicamentos, além de transfusão sanguínea constante, para o tratamento do AVE.

Quando questionado sobre sua hospitalização, Danilo referiu ter se sentido aliviado por ter ido para o hospital, pois disse que sabia que não estava muito bem “*Sabe tia, eu fiquei*

fraco no braço e na perna e cai” (...) “*Eu não estava bem e aqui me senti melhor*”. Além disso, informou não ter sentido medo, mas que chorou e se sentiu triste.

Na avaliação do processo de enfrentamento da dor, após intervenção, Danilo apresentou o repertório mais baixo de comportamentos do grupo com diminuição na frequência das escolhas dos comportamentos do AEH_{comp}-Dor ($f=15$ – pré e $f=13$ – pós). Dessa forma, observa-se que seu repertório de comportamentos para controle da dor, manteve-se restrito a 4 comportamentos (tomar remédio, assistir TV, rezar e pensar em milagre) embora em frequência maior do que no pré-teste. Além disso, os comportamentos ficar triste e desanimar também permaneceram no pós-teste, apesar apresentarem frequência clinicamente menor (-34,05%). Ao mesmo tempo, observou-se que o comportamento de “chorar”, que não foi escolhido por Daniel no pré-teste, com a justificativa de que “*Porque eu não choro, eu fico forte*”, ocorreu no pós-teste, como se verifica no relato “*Choro um pouco, porque dói muito*”.

A partir da análise das justificativas, observou-se, mesmo com a presença do comportamento de chorar, aumento clinicamente significativo das EE adaptativas (44,00%), sobretudo *planejar estratégias*. Além disso, observou-se diminuição clinicamente significativa das estratégias não adaptativas do enfrentamento da dor (-66,00%), principalmente relacionada a *passividade*, *afastamento social* e *esquiva*, que estavam vinculadas aos comportamentos brincar, estudar, cantar e dançar. Esta diferença pode ser percebida nos relatos: “*Porque eu não quero brincar porque dói muito* (EE = Ruminação, pré-teste) e “*Eu não brinco porque que eu fico deitado para não piorar*” (EE = Aceitação, pós-teste); “*Eu não gosto de estudar, vai doer mais*” (EE = Passividade, pré-teste) e “*Não estudo, tomo remédio e vou dormir*” (EE= planejar estratégias, pós-teste) (Tabela 51).

Tabela 51. Comparação entre a porcentagem média de comportamentos e estratégias de enfrentamento da dor de Danilo, no pré e pós-teste, no AEHcomp-Dor

AEHcomp-Dor	Fases	Frequência Total (n)	f	%	Taxa de ganho* (%)
Comportamentos facilitadores	Pré	15	8	53,3	29,83
	Pós	13	9	69,2	
Comportamentos não facilitadores	Pré	15	7	46,7	-34,05*
	Pós	13	4	30,8	
Estratégias adaptativas	Pré	25	15	60,0	44,00*
	Pós	22	19	86,4	
Estratégias não adaptativas	Pré	25	10	40,0	-66,00*
	Pós	22	3	13,6	

A análise das estratégias de enfrentamento da dor, apresentadas por Danilo, no pós-teste, mostrou uma mudança em seu processo adaptativo, com aumento significativo (240,1%) na proporção média do estressor percebido como desafio, sobretudo à Competência planejando estratégias para a solução do problema (Resolução de problemas), seguida de desafio ao Relacionamento (32,5%), demonstrando, sobretudo, perceber o ambiente como seguro e responsivo às suas necessidades (Busca por suporte) e a si mesmo como capaz de controlar suas emoções (Autoconfiança). Entretanto, observa-se diminuição clinicamente significativa (-43,3%) na proporção da percepção do estressor como um *desafio* à autonomia, com diminuição da família acomodação, indicando menor uso da *distração*, *reestruturação cognitiva* e *aceitação* (Tabela

Além disso, observa-se diminuição significativa na percepção do estressor como *ameaça* ao relacionamento (-100%) em que Danilo demonstrou reconhecer os recursos sociais disponíveis, não necessitando se afastar do grupo (Afastamento social) e à Competência (-100%), demonstrando perseverança e confiança (Desamparo).

O padrão de enfrentamento descrito sugere que além de reconhecer o meio social como responsivo às suas necessidades (desafio ao relacionamento), Danilo sente-se mais confiante e seguro em si mesmo e capaz de controlar o estressor (desafio à Competência). Entretanto, parece não se sentir capaz de agir sozinho (desafio à Autonomia) (Tabela 52).

Esta mudança no processo adaptativo pode estar relacionada à hospitalização, uma vez que antes de ser internado ele tentou usar sozinho técnicas como relaxamento e distração, que não surtiram o efeito desejado. Ao passo que, somente após a internação seus sintomas foram controlados.

Tabela 52. *Dados do processo adaptativo do enfrentamento da dor, apresentado por Danilo, no pré e pós-teste*

Necessidades psicológicas	Percepção do estressor	Fase	Frequência total <i>n</i>	<i>f</i>	%	*Taxa de Ganho (%)	Famílias de coping	<i>f</i>	%	
Relacionamento	Desafio	Pré	25	6	24,0	32,5*	Autoconfiança	3	12,0	
		Pós	23	7	31,8		Busca de suporte	3	12,0	
	Ameaça	Pré	25	2	8,0	-100*	Autoconfiança	3	13,6	
		Pós	22	0	0,0		Busca de suporte	4	18,2	
	Competência	Desafio	Pré	25	3	12,0	240,1*	Delegação	0	0,0
			Pós	22	9	40,9		Isolamento	2	8,0
Ameaça		Pré	25	4	16,0	-100*	Delegação	0	0,0	
		Pós	22	0	0,0		Isolamento	0	0,0	
Autonomia		Desafio	Pré	25	4	24,0	-43,3*	Resolução de Problemas	3	12,0
			Pós	22	7	13,6		Busca de informação	0	0,0
	Ameaça	Pré	25	4	16,0	-15,0	Resolução de problemas	9	40,9	
		Pós	22	3	13,6		Busca de informação	0	0,0	
			Pré	25	4	24,0		Desamparo	3	12,0
			Pós	22	7	13,6		Fuga	1	4,0
		Pré	25	4	16,0		Desamparo	0	0,0	
		Pós	22	3	13,6		Fuga	0	0,0	
		Pré	25	4	16,0		Acomodação	6	24,0	
		Pós	22	7	13,6		Negociação	0	0,0	
		Pré	25	4	16,0		Acomodação	3	13,6	
		Pós	22	3	13,6		Negociação	0	0,0	
		Pré	25	4	16,0		Submissão	4	16,0	
		Pós	22	3	13,6		Oposição	0	0,0	
		Pré	25	4	16,0		Submissão	3	13,6	
		Pós	22	3	13,6		Oposição	0	0,0	

Estes resultados do pós-teste sugerem que, apesar de ter ocorrido diminuição clinicamente significativa dos comportamentos não facilitadores e das EE adaptativas e não adaptativas do enfrentamento da dor, analisando as justificativas de Danilo, observa-se que seu repertório comportamental para controle da dor não aumentou. No entanto, ele apresentou mais discernimento sobre comportamentos que antes, no pré-teste, não fazia por causa da dor, em uma postura passiva e focada nos aspectos negativos. No pós-teste, ele manteve a

percepção de que esses comportamentos não facilitam o enfrentamento da dor, porém demonstrou menos sofrimento, se engajando em comportamentos para aceitação, adaptação à situação ou indicando a necessidade de fazer algo para controlar a dor: “*Eu não converso porque vai piorar e preciso fazer alguma coisa*”; “*Não estudo, tomo remédio e vou dormir*”, “*Eu não penso em fugir, pois minha mãe não vai poder me levar pro hospital*”.

Considera-se que variáveis do contexto da hospitalização recente e os sintomas (AVE), eventos estes que não puderam ser controlados, podem ter contribuído para que Danilo apresentasse poucos comportamentos proativos para controle da dor, no pós-teste. No entanto, a diminuição das EE *afastamento social, passividade e esquiva*, e um menor sofrimento diante do estressor dor, poderão contribuir para melhora nos problemas de comportamentos percebidos por sua mãe no pré-teste, como de relacionamento social e escolares, principalmente, internalizantes.

4. DISCUSSÃO

A dor é considerada um sinal vital que tem a função de alertar e proteger o indivíduo; sobretudo na infância, quando se apresenta de forma recorrente, imprevisível, com intensidade e duração variáveis. Ela pode tornar-se prejudicial, incapacitante e angustiante, comprometendo o desenvolvimento global da criança (Barros, 2010; Correia & Linhares, 2008; Guimarães et al., 2009; Palermo & Bayer, 2008; Silva et al., 2007) e sua qualidade de vida (Murta, 1999; Tostes et al., 2008, Martins et al., 2010). Esse é o quadro típico dos episódios dolorosos em doenças crônicas, como a Anemia Falciforme (AF) (Anie, 2005; Anie et al., 2002).

Entretanto, a forma de sentir e de se comportar diante de um episódio doloroso, agudo, crônico ou recorrente pode estar relacionada a variáveis presentes na criança, no ambiente, na própria experiência dolorosa e na doença de base (Barros, 2010, Coletto & Câmara, 2009). Dessa forma, uma interpretação adequada da dor da criança requer, além da análise das qualidades sensoriais da dor (intensidade, localização, tipo e duração), feita com a própria criança e/ou com seus cuidadores mais próximos, uma avaliação de outras variáveis que servem de mediadoras e moderadoras na história da dor em questão (Guimarães, 1999; Barros, 2010; Linhares & Doca, 2010).

Entre as variáveis mediadoras, destacam-se estratégias de enfrentamento, que têm se mostrado fundamentais para a compreensão do impacto do estresse na vida das pessoas (Compas et al., 2001; Skinner et al., 2003; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007), especialmente em relação à dor crônica (Anie, 2005; Lynch et al., 2007). O *coping* é entendido, neste trabalho, como uma ação regulatória do comportamento, da emoção, da atenção, da cognição e da motivação em situações de estresse (Skinner & Wellborn, 1994; Zimmer-Gembeck & Skinner, 2009).

Com essa base, este estudo, com delineamento quase experimental, procurou descrever e analisar os modos de enfrentamento da dor na percepção de crianças entre 8 e 10 anos de idade, diagnosticadas com AF, baseado no modelo da Teoria Motivacional do *Coping* [TMC] (Skinner & Wellborn, 1994; Skinner et al., 2003). Aliado a esse objetivo principal, pretendeu-se, também, verificar se um programa de intervenção psicológica, com foco no processo de enfrentamento da dor e baseado na abordagem cognitivo-comportamental e em atividades lúdicas, alteraria o repertório comportamental das crianças para o enfrentamento da dor, suas estratégias de enfrentamento [EE] adaptativas e não adaptativas, bem como seu processo adaptativo.

Porém, antes de analisar os dados sobre o processo de enfrentamento da dor das crianças, considera-se relevante discutir alguns caminhos teórico-metodológicos percorridos.

Em um primeiro momento, era necessário encontrar respostas para alguns questionamentos: a) como era a história clínica da AF das crianças em relação ao diagnóstico, principais sinais e sintomas, comorbidades, tratamento e hospitalizações? b) como era a história de dor das crianças, em relação à frequência, intensidade, tipo, duração, tratamento, impacto nas atividades de vida diária e principais técnicas de manejo utilizadas? c) as crianças faziam uso do medicamento Hidroxiuréia (HU)? Em caso afirmativo, elas continuavam a sentir dor e a necessitar de internações? d) como se configurava o ambiente psicossocial em que as crianças viviam? e) as crianças apresentavam sintomas psicológicos e/ou psicofisiológicos de estresse? f) as crianças apresentavam problemas de comportamentos, sobretudo internalizantes, como depressão e ansiedade?

Para responder a alguns desses questionamentos, foram coletados: dados clínicos, nos Prontuários de Acompanhamento do Ambulatório de Hematologia Pediátrica do HUCAM; dados de Anamnese, através do Roteiro I (Carretoni Filho & Prebianchi, 1994), de fatores psicossociais, através do protocolo Índice de Risco Psicossocial de Rutter (Rutter, 1987;

adaptado por Santa Maria-Mengel, 2007) e do Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB (ABEP, 2008); dados de estresse, através da Escala de *Stress* Infantil - ESI (Lipp & Lucarelli, 1998); dados de problemas de comportamentos, através do Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes entre 6 e 18 anos - *Child Behavior Checklist* (CBCL/6-18) (Achenbach & Rescorla, 2001).

Para conhecer a história de dor e a percepção das crianças diante do episódio doloroso da AF, foi realizada a adaptação, para esta pesquisa, de um protocolo para caracterização da dor da AF (Alvim et al., 2009). Essa adaptação se fez necessária, pois, além de avaliar as dimensões da qualidade sensorial da dor (intensidade, localização, duração e tipo), consideramos importante avaliar a qualidade afetiva da dor (sentimentos e pensamentos a ela relacionados), seu impacto na vida diária e as técnicas adotadas pelas crianças para o manejo desse episódio. Além disso, considerou-se que o modo como a criança percebe cognitivamente sua doença depende de aspectos da doença, da própria criança e de seu contexto familiar, influenciando seu comportamento perante a mesma (Coletto & Câmara, 2009). Também, na medida em que os pais são os principais responsáveis pelos cuidados domiciliares no manejo da dor de crianças com AF, consideramos importante compreender suas percepções frente ao episódio doloroso vivenciado pela criança, bem como o modo como lidam com tal situação no dia a dia. Dessa forma, o protocolo também foi adaptado para avaliação da percepção do episódio doloroso da criança pelos cuidadores.

Em relação aos dados clínicos da AF das crianças, observou-se que somente 4 (36,4%) crianças foram diagnosticadas através do exame de triagem neonatal (Teste do Pezinho), com a idade média de 10 meses. É um diagnóstico que poderia ocorrer mais cedo. Dados da literatura apontam que os portadores de AF são assintomáticos nos primeiros seis meses de vida, devido à presença de hemoglobina fetal (HbF) em altas concentrações. Entretanto, estudos confirmam que o diagnóstico precoce permite a prevenção das complicações e

sequelas, reduzindo significativamente a mortalidade associada à doença, principalmente devido à infecção (Brasil, 2012; Mendonça et al., 2009; Nuzzo & Fonseca, 2004).

A importância do diagnóstico precoce pode ser observada no estudo feito por Martins et al. (2010) que, buscando traçar o perfil epidemiológico e intercorrências clínicas de pacientes com DF atendidos no Hemocentro Regional (HR) e Hospital de Clínicas da Universidade (HC-U) de Minas Gerais, de 1998 a 2007, encontraram registros de 130 pacientes ativos. Desses, a maioria estava na faixa etária até 10 anos de idade e em 34% não havia relatos de intercorrências em nenhum dos dois centros. Este baixo índice de intercorrência foi atribuído ao diagnóstico precoce e a medidas preventivas do serviço, tais como: educação continuada ao paciente e à família, vacinas adicionais às habitualmente utilizadas no Programa Nacional de Imunização, antibioticoterapia profilática e acompanhamento ambulatorial regular.

Entretanto, o que se observa na amostra do presente estudo, conforme dados da anamnese, é um atraso no diagnóstico. Muitas mães relataram que, somente após procurar por muitos especialistas e depois de muitos episódios de dor e/ou internação, as crianças foram diagnosticadas com AF, com destaque para C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses). Ele foi diagnosticado aos 3 anos e 3 meses de idade, após internações por crise algica e a descoberta da comorbidade Miocardiopatia Dilatada, que provoca irritabilidade, anorexia, dor abdominal, tosse e falta de ar (Nelson, 2005). Esses dados sugerem uma falta de informação dos pais sobre a transmissão do traço falciforme e a possibilidade de gerar uma criança com a doença, revelando o desconhecimento por parte da população, apesar de sua alta prevalência (ANVISA, 2002, Brasil, 2009; Paiva et al., 1993). Além disso, aponta para um atraso na implementação de políticas públicas voltadas para o controle e prevenção da doença (Ferraz, 2012), como o aconselhamento genético (Fry, 2005; Guedes & Diniz, 2007), apesar de crescente nas últimas duas décadas (Guedes & Diniz, 2003).

Aliado a isso, observou-se presença de comorbidades ou complicações em todas as crianças, reforçando análises do próprio Ministério da Saúde, o qual afirma que “[...] o prognóstico tem melhorado devido ao diagnóstico precoce e à melhor compreensão da doença [...]”, mas “[...] a doença continua a apresentar altos índices de morbimortalidade, pois as medidas terapêuticas ainda são insuficientes” (Brasil, MS, 2009, p. 12).

Essas medidas terapêuticas, ainda insuficientes, observam-se nos dados sobre a história de internação e dor das crianças. Constatou-se a presença de 70 episódios de internações, com média de 6,4 por criança, variando de 1 a 17 episódios; além de 52 relatos de crises álgicas ($M = 4,73$), com tratamento domiciliar, com variação de 3 a 9 episódios. Esses resultados confirmam dados da literatura que apontam a alta incidência de hospitalizações em crianças com AF e a ocorrência de vaso-occlusões, como o evento fisiopatológico determinante na origem da maioria dos sinais e sintomas presentes no quadro clínico desses pacientes (Alvim et al., 2009; Brasil, MS, 2006; Felix et al., 2010; Jesus, 2010; Loureiro et al., 2008; Loureiro & Rozenfeld, 2005; Martins et al., 2010; Mendonça et al., 2009;; Tostes et al., 2008). Além disso, demonstram o caráter heterogêneo da doença, com pessoas com sintomas de intensidades muito variadas (Brasil, MS, 2007).

No entanto, considera-se que a presença de dor com cuidados domiciliares, pode ser ainda maior, pois embora tivéssemos a preocupação de perguntar para as mães sobre a história de dor de seus filhos, muitos episódios podem não ter sido lembrados por serem considerados “normais” da AF, conforme nos lembra Alvim et al. (2009).

Quanto ao tratamento, observou-se que 8 crianças (73%) faziam uso do medicamento HU, com tempo médio de uso de 12 meses. A HU é considerada, na literatura médica, como o único medicamento que, efetivamente, teve impacto na melhora da qualidade de vida dos pacientes com AF, reduzindo os índices de morbidade e a taxa de mortalidade, sobretudo em

adultos (Bandeira et al., 2004; Brasil, MS, 2009; Cançado et al., 2009; Zimmerman, et al., 2007).

Em crianças, o uso de HU também tem mostrado resultados semelhantes dos encontrados nos adultos (Brandow et al., 2010; Figueiredo, 2007; Mueller, 2008; Brasil, 2010; Silva & Shimauti, 2006; Strouse et al., 2008), apesar da desvantagem da necessidade de monitoramento frequente, além dos efeitos citotóxicos do fármaco e da ausência de sua forma farmacêutica líquida (Brasil, 2010). Estudos longitudinais demonstram diminuição das crises dolorosas e das internações infantis após uso da HU, o que pode significar melhora na qualidade de vida das crianças (Bandeira et al., 2004; Ferster et al., 2001; Scott et al., 1996). Em nossa amostra, foi possível observar essa diminuição com o uso da HU; porém, todas as crianças ainda relataram episódios de dor, principalmente C₄ (Fabiano, 8 anos e 8 meses), C₅ (Gabriel, 8 anos e 8 meses) e C₇ (Juliana, 9 anos e 5 meses). Além disso, C₁₁ (Danilo, 10 anos e 11 meses), após episódio de dor, foi vítima de um acidente vascular encefálico isquêmico grave. Essa situação demonstra que, apesar da HU ser, no momento, a droga mais eficaz para o tratamento da AF (Figueiredo, 2007; Zimmerman, et al., 2007), os principais sintomas permanecem, apesar de minimizados. Há, pois, necessidade de mais estudos sobre os efeitos benéficos e sobre sua toxicidade a longo prazo (Mueller, 2008; Strouse et al., 2008), sobretudo no Brasil, onde há poucos estudos que analisaram a eficácia e a toxicidade da HU em crianças (Bandeira et al., 2004; Silva & Shimauti, 2006).

Além dos resultados ainda insatisfatórios sobre o uso de medicamentos para controle efetivo dos sintomas da AF, outra questão que denota preocupação é a não conclusão de resultados sobre avaliação da percepção da dor da AF por múltiplos informantes (crianças e/ou cuidadores e/ou agentes de saúde). Dados na literatura apontam discrepâncias entre a percepção da criança e do cuidador em relação à intensidade da dor e suas consequências (Gil et al., 2000; Graumlich et al., 2001; Tostes et al., 2009). As justificativas para essas diferenças

podem estar relacionadas ao caráter subjetivo e multifatorial da dor (Lobo et al., 2007), a aspectos da própria criança (desenvolvimento atípico, cognição e motivação) e a fatores do contexto familiar e cultural (Correia & Linhares, 2008).

Em nossa amostra, observou-se discrepância em relação à intensidade da dor percebida pelas crianças e pelos cuidadores, os quais subestimaram a dor dos filhos. Os resultados foram coerentes com os obtidos por Graumlich et al. (2001), ao avaliarem a intensidade da dor da AF em 25 crianças, com idade entre 7 a 12 anos, e a percepção por parte dos pais. Correia e Linhares (2008), em uma revisão de literatura, também encontraram resultados semelhantes ao observarem nos pais uma tendência a subestimar a dor do filho, sobretudo em crianças em idade pré-escolar e que apresentam algum atraso cognitivo ou necessidades especiais. Entretanto, esse padrão não é unânime, pois Tostes et al. (2008), ao avaliarem a intensidade da dor da AF em 23 crianças, com idade entre 8 e 15 anos, e a percepção dos pais, verificaram que estes tenderam a superestimar significativamente a dor do filho.

Observou-se, ainda, discrepância na avaliação da duração da dor, percebida mais precocemente pelas crianças e encerrando-se, também, antes que isso fosse percebido pelos cuidadores. Em outros termos, estes últimos demoravam mais para perceber o início da dor e avaliavam que ela durava mais tempo do que de fato ocorria. Também em relação ao tipo de dor, houve diferenças significativas entre os grupos de informantes, sendo os cuidadores mais discriminativos do que a maioria das crianças. Elas se referiram à dor como um “aperto”, enquanto seus pais tinham a sensação de que a dor dos seus filhos era, sobretudo, do tipo “em fincada” e “profunda”. Esses resultados permitem considerar que, devido ao caráter subjetivo e multidimensional da dor, sua aferição pode ser difícil por qualquer outra pessoa que não aquela que a sente. Dificuldade que ocorre, sobretudo na infância, diante das características desenvolvimentais da criança, conforme afirmam Murta (1999) e Guimarães (1999).

Quanto à localização da dor, houve concordância na percepção entre os grupos. Igualmente, mais da metade (64%) dos participantes se referiu ao abdômen e ao peito como principais sítios da sensação dolorosa, seguidos dos membros, conforme estudo feito por Tostes et al. (2008). Os autores estudaram a crise dolorosa da AF por meio de diários e diagrama do corpo para localizar a dor e observaram que, em 75% dos pacientes, a dor ocorreu no abdômen, seguido das extremidades e do tórax.

De acordo com estudos sobre os aspectos clínicos da dor na AF, ela poder ser desencadeada espontaneamente ou em decorrência do frio, traumas, esforço físico, desidratação, estresse, fadiga, esforço excessivo, infecções e hipóxia (Brasil, MS, 2009; Lobo et al., 2007; Walco & Dampier, 1990). Conforme relatos das crianças e de seus cuidadores, observa-se que a maioria (64%), de ambos os grupos, relatou que atividades físicas de lazer, como correr, jogar bola, agitar e pular, contribuem para a manifestação e piora do episódio doloroso. Esses resultados sugerem que tanto os pais quanto as crianças demonstraram habilidade para distinguir fatores capazes de desencadear ou potencializar a dor, servindo como mecanismo de proteção para as crianças. Por outro lado, algumas crianças relataram que a dor começou quando estavam dormindo, o que remete novamente ao caráter imprevisível da dor na AF (Armstead & D'Souza, 2011).

Ao avaliar as consequências da dor na vida infantil, observou-se que, na percepção de ambos os grupos, ela exerceu importante impacto em diversas esferas da vida das crianças: nas atividades cotidianas (dormir, sentar, deitar e comer), acadêmicas (estudar, ir à escola, fazer o dever da escola) e de lazer (brincar, ver televisão e passear). Tais constatações são coerentes com os resultados obtidos por Lemanek e Ranalli (2009), Silva e Marques (2007), Tostes et al. (2008), Walco e Dampier (1990). Além disso, de acordo com a literatura, essas limitações, aliadas à grande variedade, à gravidade dos sintomas e à dificuldade de controle do episódio doloroso, podem contribuir para o desenvolvimento de problemas internalizantes

(ansiedade e depressão) e de ajustamento social, comuns nessa população (Anie, 2005; Bonner et al., 2008; Santos & Miyasaki, 1999, Thompson et al., 1993).

O impacto da dor da criança também foi observado na vida dos cuidadores. A maioria deles (73%) apresentou dificuldades na realização de atividades do cotidiano, como dormir e se alimentar e laborais (sair para trabalhar). Esses resultados são condizentes com os da literatura, que apontam que a doença na infância pode gerar consequências negativas na vida das famílias, sobretudo somáticas, estresse parental, isolamento social e problemas de ajustamento (Castro & Piccinini, 2002; Colleto & Câmara, 2009; Guimarães et al., 2009; Lemanek & Ranalli, 2009; Silva et al., 2007).

Quando questionadas sobre as estratégias de enfrentamento [EE] utilizadas para enfrentar a situação dolorosa, observou-se que as respostas das crianças e dos cuidadores foram semelhantes. Houve o uso das estratégias de *ruminação*, com foco nos aspectos negativos da experiência dolorosa, e de *passividade*, demonstrando sentimentos de pessimismo e desânimo. Esses sentimentos são comuns em crianças com doenças crônicas (Lima, 2009; Moraes & Enumo, 2008; Motta & Enumo, 2010) e em crianças com AF, caracterizados por “pensamento negativo” (catastrofização, isolamento, medo e raiva) (Anie et al., 2002; Gil et al., 1991; 1993).

Em relação ao manejo da dor da AF, a literatura orienta que muitos dos episódios dolorosos podem ser controlados em domicílio, utilizando-se analgésicos via oral ou outras condutas não farmacológicas, como massagem, relaxamento, distração e hidratação, por exemplo, dependendo da intensidade da dor da criança (Tostes et al., 2009). Além disso, os cuidadores são orientados a procurar assistência médica sempre que a dor não melhorar, ou caso surjam sintomas como febre ou queda do estado geral (Lobo et al., 2007). Diante disso, observou-se em ambos os grupos a tendência ao uso domiciliar de medicamentos para alívio

da dor, seguido de hospitalização, conforme a orientação médica e também do Ministério da Saúde (2009).

Entretanto, destaca-se que, apesar da adequação dos procedimentos de manejo utilizados pelos pares, observa-se que toda a situação que envolve a experiência da dor da criança parece não ser percebida sem sofrimento, haja vista o uso das EE de *ruminação* e *passividade*. Essa condição demonstra que, apesar de os cuidadores e crianças seguirem as orientações para controle da dor, o uso exclusivo de uma técnica de manejo pode dificultar a adaptação bem sucedida à dor e aumentar a frustração e as limitações devido a tal condição (Lauwerier et al., 2012). O que indica a necessidade de intervenção psicológica para orientações sobre o uso de técnicas não farmacológicas.

Além disso, de acordo com Anie (2005), o uso excessivo ou exclusivo de medicamentos para controle da dor da AF, apesar de infundadamente associado à dependência psicológica por parte dos pacientes, parece estar mais associado a outros fatores, como: estado de humor, impacto nas atividades de vida diária, problemas de comportamento relacionados à dor e ao uso inadequado de estratégias de enfrentamento (Anie et al., 2002a; Elander et al., 2004). É uma situação que aponta, novamente, para a necessidade de orientações sobre uso de outras técnicas de controle da dor.

Analisando as características psicossociais da amostra, observa-se que todos os cuidadores eram mães das crianças e somente três delas trabalhavam fora de casa, sinalizando a sobrecarga do cuidado relacionado, geralmente, à figura materna. A condição de doença crônica na família exige um tempo maior do que aquele dispensado a outras atividades (Guimarães et al., 2009), podendo culminar com o rompimento do vínculo empregatício, devido à necessidade de organização para o cuidado e tratamento do filho (Espírito Santo et al., 2011). Nesta amostra, a sobrecarga é visível especialmente para as mães de C₃ (Beatriz, 8 anos e 6 meses) e C₅ (Gabriel, 8 anos e 8 meses), que tinham dois filhos com AF cada uma,

sendo dois deles em idade escolar (no caso da mãe de C₃) e um filho em idade escolar e um adolescente (para a mãe de C₅).

Tal condição exclusiva de cuidadoras dos filhos pode determinar um comportamento superprotetor por parte das mães (pela incerteza do desenvolvimento da criança e a culpa, por exemplo) (Castro & Piccinini, 2002). Isso pode levar a um estilo parental mais tolerante às inabilidades comportamentais e menos eficiente na estimulação de habilidades sociais necessárias ao enfrentamento das exigências cotidianas (Silveira & Enumo, 2012). Tais exigências podem contribuir para o desenvolvimento de comportamentos antissociais, externalizantes (comportamento de quebrar regras e agressivo) e internalizantes (ansiedade, depressão e queixas somáticas) (Gomide et al., 2005; Gomide, 2006).

Além disso, observa-se uma composição familiar com baixa renda, profissões semiqualficadas e pais com pouca escolaridade, colocando as crianças em situação de risco considerado “moderado” (de acordo com a classificação de Rutter) ou de múltiplos riscos psicossociais para problemas de desenvolvimento (Sapienza & Pedromônico 2005). Risco, sobretudo, relacionado à situação de cuidado com a doença, talvez pela dificuldade de adesão ao tratamento, por não compreenderem a importância dele ou a gravidade da enfermidade (Leite & Vasconcelos, 2003); pelo alto custo das medicações e necessidade de reorganização do ambiente doméstico (Mendes et al., 2013) e pela dificuldade de recursos materiais básicos para o sustento e cuidado com a criança (Santa Maria-Megel & Linhares, 2007).

Em contrapartida, o fato de 7 (64%) das mães serem casadas com os genitores, pode se constituir como fator de proteção diante das adversidades. Crianças e adolescentes com doença crônica que convivem com pais separados apresentam pior qualidade de vida relacionada à saúde do que crianças que convivem com pais que vivem juntos (Sawyer et al., 2005). Essa situação pode estar relacionada a um aumento na coesão e suporte familiar e social, além de possibilitar a divisão das responsabilidades do cuidado com o filho.

Além disso, todas as crianças faziam acompanhamento periódico no Serviço de Hematologia Pediátrica do HUCAM e recebiam acompanhamento clínico, informações sobre a doença e formas de tratamento, orientações quanto aos cuidados domiciliares com prevenção e controle dos sintomas, além de suporte psicossocial, com um espaço para os pais falarem, perguntarem e expressarem seus sentimentos. Esses grupos de programas educacionais são considerados importantes fontes de informação, favorecendo o processo de adesão ao tratamento, aproximando ao máximo os comportamentos das crianças e dos cuidadores das orientações médicas na AF (Santos & Miyasaki, 1999).

Esses mecanismos de proteção podem contribuir para a minimização dos efeitos dos riscos biológicos da AF, sobretudo relacionados a problemas de ajustamento (Anie, 2005). O ajustamento à doença é visto como tendo um impacto direto sobre o funcionamento psicológico da criança (Hurting & White, 1986; Thompson et al., 1993). Diferentes fatores são considerados nesse processo como, por exemplo, o grau de severidade da doença, as alterações nas funções cotidianas, o padrão de comportamento e o nível de competência social (Anie, 2005). Para mapear esses dois últimos aspectos, o inventário comportamental aplicado (CBCL 6-18 anos) apresentou importantes contribuições, embora restrito às informações fornecidas somente pelo cuidador principal.

Os dados do CBCL (6-18 anos) classificaram o grupo como *clínico* para problemas internalizantes, com pelo menos 6 crianças apresentando sintomas de retraimento e também problemas de contato social. Problemas internalizantes, na literatura, são tidos como aqueles de ordem privada, como ansiedade e depressão (Emerich et al., 2012), e são mais frequentes em crianças que sofrem de alguma doença crônica, quando comparadas à população típica (Eiser 1992; Hijimans et al., 2008; Immelt, 2006; Meijer et al., 2000). Esse também é o quadro típico de crianças com AF (Barreto & Cipoloti, 2011; Benton et al., 2011; Lemanek & Ranalli, 2009; Thompson et al., 1993; 1994). Crianças que apresentam condições de saúde

que são suscetíveis a crises dolorosas, geralmente, apresentam-se mais ansiosas devido à imprevisibilidade de uma nova crise (Thompson Jr & Gustafson, 1996). Entretanto, de acordo com Anie (2005), a evidência clínica entre ansiedade e depressão em crianças com AF ainda não está clara, pois há estudos que mostram essa relação e outros que não. Ainda segundo essa autora, pacientes com AF comumente relatam baixa autoestima e sensação de desesperança como resultado dos frequentes episódios de dor, hospitalização e impacto nas atividades de vida diária. Situação que não pode ser ignorada pelos agentes de saúde.

Os dados sobre competência social mostraram que este grupo foi classificado como *clínico* para Competência Total, confirmando os dados de Gold et al. (2008) e Hijmans et al. (2009). Os autores mostraram resultados semelhantes ao comparar portadores da AF com o grupo de irmãos. Competência social é considerada uma construção multidimensional, envolvendo comportamento, cognições e emoções, evidências de um bom relacionamento e habilidades de interação com adultos (Santos & Miyazaki, 1999). Uma inabilidade social pode trazer riscos para o desenvolvimento da criança, como “comportamentos-problema” na escola e no sistema familiar.

Nos demais subitens da Escala, o grupo apresentou menor pontuação (mais próximo da classificação *clínica*) na subescala *Social*, seguido da subescala *Escola*. Problemas de comportamentos nestas áreas podem estar atrelados à impossibilidade de participar das atividades físicas e recreativas e às frequentes faltas escolares, fator comum em crianças com doenças crônicas (Mendes et al., 2013), o que acabaria por prejudicar a interação com seus pares (Schwartz et al., 2009).

Pode-se entender os resultados da subescala *Atividades* como decorrência da possibilidade do desencadeamento das crises dolorosas pelo esforço físico, fazendo com que a maioria das mães não permitisse que seus filhos participassem de atividades dessa natureza (tanto na escola, quanto em casa). Conforme recomendação clínica (Brasil, MS, 2006), a

prática esportiva deve ser incentivada ao portador da AF, visto o ganho no relacionamento social que a realização traz, principalmente na infância. Contudo, carece de uma estruturação e supervisão mais especializadas para que as crises dolorosas sejam evitadas.

Essas limitações parecem ser mais sentidas por algumas crianças da amostra que, além de apresentarem sintomas de ansiedade e depressão, comportamento agressivo e desafiador opositor, também apresentaram sintomas significativos de estresse, a exemplo de C₂ (João Vitor, 8 anos e 2 meses) e C₉ (Lúcio, 10 anos e 6 meses).

De acordo com a literatura, o estresse infantil ainda é pouco estudado no Brasil (Lipp, 2010; Mendes et al., 2013), considerado uma resposta complexa do organismo, envolvendo reações físicas e psicológicas que ocorrem quando precisamos nos adaptar a situações e eventos que ameacem a estabilidade física e mental. Dessa forma, sobretudo quando o estresse é intenso ou prolongado, como no caso de doenças crônicas e de dor, pode favorecer a manifestação de diversos sintomas (Mendes et al., 2013), como apatia, retraimento, choro, irritabilidade e regressões para estágios desenvolvimentais anteriores (Lipp et al., 2007).

Discutindo agora os dados do processo de enfrentamento das crianças com AF, algumas considerações teóricas e metodológicas sobre a avaliação e análise do *coping* precisam ser apontadas.

Primeiramente, consideramos que, na literatura brasileira, existe somente um instrumento padronizado e validado para a avaliação da adaptação e enfrentamento de crianças e adolescentes com dor crônica: o *Pediatric Pain Coping Inventory* – PPCI (Varni et al., 1996; Silva et al., 2009). Entretanto, até o início da coleta de dados, não foi concedida a autorização para seu uso nesta pesquisa. Assim, foi realizada a adaptação do instrumento AEH*comp* elaborado para avaliação do *coping* da hospitalização (Motta, 2007; Moraes & Enumo, 2008), o qual tem sido utilizado em vários estudos, no Brasil e em Portugal, em crianças com câncer (Lima, 2009) e com doenças crônicas (Hostert, 2010; Lima, 2009;

Moraes, 2007; Silva, 2009). A escolha desse instrumento para adaptação se deu pela sua adequação para avaliação do *coping* em crianças, pelo material ser em formato computadorizado, com telas coloridas, versão menino e menina, considerado atrativo para as crianças, além de trazer facilidade de manuseio para o pesquisador.

Em segundo lugar, apesar da diversidade de metodologias propostas para a avaliação e análise do *coping* presente na literatura internacional (Compas, 1987; Compas et al., 2001; Lazarus & Folkman, 1984; Skinner et al., 2003), foi adotada como referencial teórico a TMC (Skinner & Wellborn, 1994; Skinner et al., 2003). Essa teoria é considerada uma abordagem capaz de capturar o propósito da motivação do comportamento para manter, controlar, restaurar e reparar necessidades psicológicas diante do estressor, em uma tentativa de autorregulação do pensamento, do sentimento e do comportamento. Diante disso, além de avaliar as instâncias de *coping* e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças para lidar com a dor da AF, nosso interesse era analisar a relação entre as EE com suas funções adaptativas, pensando o *coping* como um processo e não como uma medida isolada, descritiva, de respostas frente ao estresse.

Destaca-se que a adaptação do instrumento AEH*comp*-Dor permitiu um levantamento adequado de informações sobre como as crianças com AF se comportam diante da dor. Estudos sobre o enfrentamento em contexto de dor crônica apontam para a necessidade de uma análise funcional desse processo (Van Damme et al., 2008). Dessa forma, além de classificar previamente os comportamentos como facilitadores e não facilitadores do enfrentamento, conforme estudos feitos anteriormente, utilizando o AEH*comp* (Motta, 2007; Moraes & Enumo, 2008), com a análise das respostas das crianças ao instrumento, foi possível identificar quais comportamentos, para a maioria das crianças, serviam como facilitadores ou não do enfrentamento da dor. Assim, perceberam-se quais eram as percepções das crianças sobre o quanto cada comportamento melhorava ou não a dor da AF.

Desse modo, os principais comportamentos facilitadores adotados pelas crianças para enfrentar a dor foram: “tomar remédio”, “rezar”, “pensar em milagre” e “assistir à TV”. Esses comportamentos também foram encontrados com maior frequência nas pesquisas sobre enfrentamento em crianças utilizando o AEH*comp* (Carnier, 2010; Hostert, 2010; Motta & Enumo, 2010). Todavia, os comportamentos “ficar quieto”, “ficar parado” e/ou “descansar”, embora não presentes nas pranchas do instrumento, também foram identificados nos relatos de algumas crianças como sendo facilitadores do enfrentamento da dor. Eles foram usados como justificativa para não realizar determinados comportamentos, como “brincar”, “cantar e dançar”, “ler” e “estudar”, uma vez que, segundo as crianças, em momentos de crises álgicas, brincar ou realizar atividades cansativas pode desencadear ou potencializar a dor. Esses comportamentos também apareceram combinados com outros métodos, como “tomar líquido e medicação”, conforme no estudo com crianças com AF de Fuggle et al. (1996).

A percepção desses comportamentos facilitadores demonstra o conhecimento das crianças em relação à orientação médica de que o trauma e o esforço físico podem desencadear ou potencializar a dor. Além do mais, apontam para a adequação à orientação do Ministério da Saúde quanto ao uso tanto de condutas farmacológicas como não farmacológicas para o tratamento da dor (Brasil, MS, 2009).

Entretanto, estudo realizado por Anie et al. (2002), na Inglaterra, com o objetivo de avaliar a relação entre dor, *coping* e utilização dos serviços médicos por crianças com AF, observou que crianças que apresentavam “*coping passivo*” ou “*adesão passiva*”, usando métodos orientados pelos médicos (como “descansar” e “tomar líquido”), relatavam maior intensidade da dor e procuravam menos o serviço de saúde. De acordo com esses autores, tais comportamentos, embora sejam fisiologicamente importantes, podem aumentar a sensação dolorosa e não ser suficientes para controlar a dor, podendo levar a criança a se sentir impotente e ter um efeito negativo sobre a experiência dolorosa. Por outro lado, algumas

crianças podem sentir tanta dor que não se sentem capazes de fazer outra coisa a não ser empregar esses comportamentos passivos. Ao mesmo tempo, estudos mais recentes mostram que comportamentos relacionados à adaptação ao evento estressor podem ter efeitos mais benéficos do que tentativas de controle, sobretudo quando o controle real é difícil (MacCracken & Eccleston, 2005; Lauwerier et al., 2012).

Dessa forma, observa-se que, de modo geral, as crianças apresentaram baixo repertório comportamental para prevenção e controle da dor. E, apesar de demonstrarem pensamento lógico – *“eu não consigo ler ou ouvir música quando estou com dor, pois piora a dor”* ou *“se eu cantar/dançar e brincar a dor piora, pois eu canso”* –, observou-se dificuldade de discriminação dos comportamentos. Assim, telas como “brincar”, “conversar com amigos”, “conversar com o médico”, “ouvir música” – que foram percebidas pelas crianças como potencializadoras da dor – são consideradas, na literatura, como facilitadoras. Isso porque remetem a estratégias cognitivas e comportamentais como distração, desenvolvimento de habilidades sociais, busca por suporte social, que são utilizadas no manejo da dor aguda ou crônica (Barros, 2010; Murta, 1999; Linhares & Doca, 2010), inclusive da dor da AF (Dampier, 2008; Yoon & Godwin, 2007).

Em contrapartida, as crianças identificaram os comportamentos de “chorar”, “ficar triste”, “sentir culpa, medo, raiva”, “se esconder”, “pensar em fugir” e “fazer chantagem”, como não facilitadores do enfrentamento da dor, relatando que nada disso adianta, porque não a melhora. Esse resultado pode ser indicativo do suporte oferecido, tanto pela equipe de saúde (com os encontros periódicos para orientação e exposição de dúvidas e sentimentos frente à doença) quanto pela família, a qual demonstrava conhecimento sobre a doença e seus sintomas, além de preocupação com o bem-estar dos filhos.

Na análise das estratégias de enfrentamento da dor, os resultados obtidos com o AEHcomp-Dor corroboram dados de alguns estudos no país que avaliaram as EE em crianças

com doenças crônicas. Entre as estratégias mais frequentes na amostra, encontramos *ruminação*, *planejar estratégias*, *aceitação* e *busca por conforto e regulação emocional*, seguidas de *passividade*, *reestruturação cognitiva e distração*. As EE menos utilizadas foram *afastamento social*, *esquiva* e *barganha*; sendo que as de *delegação* e *oposição* não foram utilizadas por nenhuma criança.

Esses resultados apoiam os achados de Lima (2009), em que as estratégias mais encontradas foram *ruminação* e *solução de problemas*; assim como a pesquisa de Moraes e Enumo (2008), que também identificaram a *ruminação* e a *distração* como as categorias principais adotadas por crianças hospitalizadas. No estudo de Motta (2007), a *ruminação* aparece como uma das estratégias mais presentes no pré-teste, a qual diminuiu após a intervenção psicológica no grupo de crianças com câncer. Os resultados descritos também são semelhantes aos de Carnier (2010), em que as estratégias mais relatadas foram *distração*, *ruminação*, *solução de problemas*, *busca de suporte*, *reestruturação cognitiva* e *regulação da emoção*.

A estratégia *ruminação*, identificada como a mais frequente, inclui pensamentos negativos ou ansiosos repetitivos sobre um passado, presente ou futuro do episódio estressante (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2011). É considerada, na literatura, uma estratégia de enfrentamento arriscada, pois pode precipitar um quadro de depressão, refletindo sobre a adesão ao tratamento e sobre a evolução clínica do caso (Dias et al., 2003; Motta & Enumo, 2010). É também uma forma de enfrentamento associada a relatos indicativos de perdas impostas pela sintomatologia da doença, como a hospitalização, o afastamento de familiares e amigos e o abandono das atividades cotidianas, tais como brincar na rua ou ir à escola (Lemanek & Ranalli, 2009; Lima, 2009; Motta, 2007). Transtornos associados, como a depressão e a ansiedade, também resultam da incerteza acerca do futuro (Ferro & Amorim,

2007; Oliveira et al., 2003), sobretudo quando o controle do estressor é difícil (Van Damme et al., 2008).

Por outro lado, a EE de *planejar estratégia*, a segunda mais frequente na amostra, demonstra a capacidade das crianças para a criação de estratégias, elaboração de raciocínio lógico e o planejamento de ações dirigidas para o controle ou não do agravamento da dor. Analisando as justificativas das crianças para as telas do AEH*comp*-Dor, observa-se que essa EE esteve relacionada, principalmente, aos comportamentos “tomar remédio”, “esconder”, “fazer chantagem”, “pensar em fugir”, “cantar e dançar” e “estudar”. Esses comportamentos indicam mais ações que a criança não realizava, usando um pensamento lógico de que pode piorar a dor, exceto “tomar remédio”. Esses resultados sugerem que as crianças possuem mais conhecimento sobre o que pode piorar a dor do que efetivamente fazer algo para controlá-la ou minimizá-la. Alcançamos tal sugestão considerando que outros comportamentos, como “conversar”, “assistir à TV” e “ouvir música”, frequentemente empregados pelas crianças no enfrentamento de situações adversas (Carnier, 2010; Lima, 2009), foram pouco utilizados nesta amostra e se referiam, sobretudo, às EE *ruminação*, *afastamento social* e *passividade*.

Destaca-se como característica desta amostra a EE de *aceitação*, que se refere a justificativas para o comportamento “descansar”, como “*eu aceitei o problema, porque nada poderia ser feito para mudá-lo*” (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2011, p.11). A aceitação da dor crônica tem sido definida como viver com a dor, sem reação, desaprovação ou tentativas para controlar ou evitar (McCracken, 1998, 1999). Envolve a retirada do comportamento de lutar com a dor, em uma abordagem realista de lidar com ela (McCracken et al., 2003). De acordo com Lauwerier, et al (2012), tentar eliminar ou controlar a dor pode, geralmente, ser uma resposta adequada à dor aguda e controlável, mas pode tornar-se inútil quando a dor persiste e não pode ser controlada. Isso leva a um maior sofrimento, sendo, às vezes, mais adequadas respostas relacionadas à adaptação à situação estressante, como a aceitação. Esta,

segundo MacCracken e Eccleston (2005), inclui responder às experiências relacionadas com a dor se engajando em atividades, ou se adaptando, sem a necessidade de, efetivamente, fazer alguma coisa para reduzir, evitar ou mudar a experiência dolorosa e sofrer.

De acordo com Skinner et al. (2003), embora a utilização de EE tidas como “primárias” (como a resolução de problemas e a ação instrumental) seja positivamente relacionada à percepção de controle, o uso de estratégias “secundárias” (como a aceitação ou reestruturação cognitiva) é pouco analisado, pela baixa percepção de controle da situação estressante, aparecendo, muitas vezes, combinado com distração ou resolução de problemas. Em nossa amostra, a estratégia de *aceitação* foi analisada separadamente, devido à relevância no estudo da dor crônica. Dessa forma, algumas justificativas para a não realização de alguns comportamentos, como “brincar” para não sentir/aumentar a dor e preferir ficar quieta ou descansar, não foram consideradas EE *planejar estratégias* ou *passividade*. A *aceitação* não se refere ao planejamento elaborado de uma atividade para evitar ou eliminar os estressores, tampouco a um comportamento de desistir, aliado a um sentimento de desamparo e pessimismo. Em outras palavras, o comportamento concorrente de “não brincar”, que é “ficar descansando” ou “ficar quieto”, foi funcionalmente relacionado à EE de *aceitação*. Esta foi relacionada às respostas de não tentar lutar para eliminar a dor, nem demonstrar sofrimento, mas, ao mesmo tempo, adaptar-se à situação, agindo com comportamentos mais passivos. Destaca-se que, devido à especificidade da AF e sua sintomatologia, de acordo com Blount et al. (1991) e Compas et al. (1991), em situações nas quais o estressor não pode ser modificado, tais estratégias permitem à criança alterar a forma como reage e interpreta o problema, alterando o significado de sua experiência, sem alterar a situação objetiva, sendo mais efetivas.

Diante disso, apesar de a maioria das crianças ter apresentado maior proporção de estratégias adaptativas do enfrentamento da dor, com exceção de C₈ (Tatiana, 10 anos e 1

mês), as estratégias de *passividade*, *esquiva*, *afastamento social* também foram bastante identificadas. Esse resultado justifica uma investigação mais detalhada da relação entre as EE e os processos adaptativos, ou seja, os resultados do enfrentamento da dor como um provável desfecho adaptativo positivo ou negativo por parte das crianças (Skinner et al., 2003).

Nesse caso, na análise do processo adaptativo, identificou-se um padrão mais relacionado a um desfecho positivo, com maior proporção média da família de *coping* de *Acomodação* (ajuste pessoal de preferências ou prioridades para lidar com restrições situacionais). Esta inclui as EE de *aceitação*, *reestruturação cognitiva* e *distração*, seguida da família *Resolução de problemas*. De acordo com Zimmer-Gembeck e Skinner (2011, p. 11), a família de *Acomodação* é “[...] menos estudada ou frequente do que (ou é muitas vezes combinada com) as EE de *resolução de problemas*, a *distração*, *busca por suporte* ou *esquiva*”. Mas crianças e adolescentes têm relatado o uso relativamente frequente dessa família para lidar com estressores (Skinner & Wellborn, 1994).

Em relação ao enfrentamento da dor, de acordo com Walker et al. (2005), as estratégias acomodativas de enfrentamento que, teoricamente, permitem se adaptar aos estressores imutáveis têm sido associadas a resultados benéficos. Em seu estudo, Walker et al. (2005), avaliando 133 crianças, entre 8 e 15 anos de idade, com dor abdominal, encontraram uma relação negativa entre crianças com padrão mais acomodativo e níveis de estresse emocional relacionados com o episódio de dor, o qual se manteve no seguimento de três meses. Assim, concluem os autores que esse padrão de enfrentamento mais acomodativo parece ser relevante para a regulação de curto e longo prazo do efeito negativo da dor, na medida em que facilita a exposição das crianças a situações associadas com a dor, propiciando menos medo e evitação característicos na dor crônica.

Ao mesmo tempo, as crianças também apresentaram padrão adaptativo com desfecho negativo relacionado à família de *coping* de *Submissão*. Esta se refere a desistir de

preferências ou atividades por meio da ruminação com foco passivo e repetitivo nos aspectos negativos e prejudiciais da situação estressante (Skinner et al., 2003). Esse padrão pode ser associado a um *coping* passivo, quando relacionado à dor, geralmente referindo a sentimentos de impotência e incapacidade, tanto para controlar e reduzir a dor, quanto para aceitar e adaptar-se a ela. As crianças reagem com pensamento negativo e carência de recursos ativos para resolução de problemas, levando a maior sofrimento psíquico e comprometimento funcional (Gil et al., 1991; Walker et al., 2005).

Analisando os mesmos dados em função da percepção do estressor como ameaça ou desafio, tem-se as maiores médias para famílias de *coping* relacionadas à *percepção de desafio* à necessidade de Relacionamento (F= *Autoconfiança* e *Busca de suporte*) e de Autonomia (F= *Acomodação* e *Negociação*), seguido de desafio à Competência (F = *Resolução de problemas* e *Busca de informações*). Esses resultados sugerem que grupo confia no ambiente e apresenta estratégias para controle emocional diante do estressor (Relacionamento). Também se sente independente e com capacidade de escolha dentre as possibilidades (Autonomia) para enfrentar a dor, com uso de estratégias de *Acomodação*. Contudo, é menos efetivo em suas interações com o ambiente para resultados positivos e evitando os negativos (Competência).

Além disso, quando analisamos a percepção do estressor *ameaça*, apesar de menor proporção, as crianças demonstraram perceber ameaça à Autonomia, à Competência e ao Relacionamento. Isso sugere que, em determinadas situações, as crianças desistem de preferências para controle ou diminuição da dor, através da *ruminação*, comprometendo sua autonomia. Elas encontram limites nas ações por meio da passividade, do pessimismo e da fuga dos ambientes não contingentes, comprometendo a sensação de competência e afastando-se de contextos interpretados como não disponíveis, comprometendo sua segurança no ambiente.

De posse destas informações - história da doença, da dor e tratamento, dados psicossociais, presença de problemas comportamentais e de estresse das crianças, bem como o padrão de enfrentamento apresentado pelas crianças diante do estressor dor –, havia a segunda tarefa central desta pesquisa: delinear um programa de intervenção psicológica para crianças com AF.

As intervenções psicológicas fazem parte da avaliação e do tratamento não farmacológico da dor crônica associada às síndromes da Doença Falciforme. Essas intervenções têm mostrado resultados interessantes e relevantes para controle da doença, adesão ao tratamento, melhoria na qualidade de vida e no enfrentamento da AF, segundo revisões da área (Anie & Green, 2002; Dick, 2010; Schatz et al., 2002).

São intervenções que incluem o uso de abordagens com caráter compreensivo e multidisciplinar, voltadas para os fatores biomédicos, psicológicos, sociais e ambientais. Mais comumente, são utilizadas como complementação ao uso de medicações analgésicas, como a hidroxiureia (Segal et al., 2008; Yaster et al., 2000), incluindo as técnicas combinadas de *biofeedback*, hipnose, auto-hipnose, terapias de relaxamento e intervenções cognitivo-comportamentais, para o manejo da dor associada a episódios vaso-oclusivos (Anie et al., 2002; Asnani, 2010; Dampier, 2008; Gil et al., 2001; Gil et al., 2003; McClellan et al., 2009; Santos & Miyazaki, 1999; Brandow et al., 2011; Yoon & Godwin, 2007).

Esses trabalhos têm sido utilizados para reduzir a intensidade e a frequência das crises dolorosas, para o incremento de estratégias ativas de enfrentamento da dor e da doença e para diminuir o impacto funcional resultante dos episódios de dor (McClellan et al., 2009). Diversas técnicas têm sido utilizadas para atingir esses objetivos: uso de tecnologia como CD-ROM, com intervenções psicoeducacionais (Anie, 2002; Yonn & Godwin, 2007), tecnologia portátil sem fio (McClellan et al., 2009) e diário de dor (Gil et al., 2001; Powers et al., 2002).

Nesse sentido, em uma tentativa de definir quais técnicas de intervenção seriam empregadas, com base na literatura sobre intervenção psicológica com crianças em situação de doença crônica e hospitalização (Motta & Enumo, 2010; Mussa, & Malerbi, 2008), em situação de dor (Barros, 2010; Borges, 1999; Carvalho, 1999; Linhares & Doca, 2010; Murta, 1999) e com AF (Anie, 2002; Anie et al., 2002; Dampier, 2008; Gil et al., 2001; McClellan et al., 2009; Powers et al., 2002; Santos & Miyazaki, 1999; Yoon & Godwin, 2007), foi elaborada uma intervenção psicológica. Esta foi baseada nas técnicas cognitivo-comportamentais que têm sido empregadas com êxito na redução da dor infantil (Anie, 2005; Armstead & D'Souza, 2011; Asnani, 2010; Borges, 1999; Brandow, et al., 2011; Cohen et al., 1997, 2002; Collins & Kaslow, 1991; Dampier, 2008; Gil et al., 2003; Lemark & Ranalli, 2009; Santos & Miyazaki, 1999) e em atividades lúdicas, em uma tentativa de incentivar atividades produtivas, expressivas, alegres e estimulantes.

Utilizou-se um delineamento que manteve uma fonte única de informação – a própria criança –, através da avaliação prévia da percepção dela sobre seu contexto de doença e dor, de suas estratégias de enfrentamento, bem como dos comportamentos facilitadores e não facilitadores utilizados por elas para o enfrentamento da dor. Assim, foi possível elaborar uma intervenção mais adequada ao problema identificado.

É preciso considerar que o enfrentamento não é um processo estático e fixo, mas um processo transacional, em que vários componentes de reação de estresse são evocados e coordenados em tempo real, em uma tentativa de autorregulação emocional (Skinner & Wellborn, 1994). Desse modo, apesar de a maioria das crianças ter apresentado, no pré-teste, maior proporção de estratégias e famílias adaptativas para o enfrentamento da dor, observou-se que alguns comportamentos considerados facilitadores não foram identificados pelas crianças. Além do mais, percebeu-se a presença de estratégias não adaptativas, que poderiam colocar as crianças em risco diante de um estressor (Anie et al., 2002; Gil et al., 1989, 1991,

1993) que, muitas vezes, tem um caráter imprevisível e frequente, mesmo em crianças em uso de HU (Armstead & D'Souza, 2011).

Para tanto, procurou-se desenvolver ou adequar metodologias mais direcionadas para a realidade das crianças com AF. Metodologias capazes de instrumentalizar a criança para o controle de dor e de minimizar o sofrimento, sobretudo relacionadas ao foco nos aspectos negativos da situação estressante, ao isolamento e ao desamparo, pela percepção da falta de controle do estressor. Dessa forma, toda a intervenção e, mais especificamente, o jogo “*Enfrentando a dor*”, teve como foco principal simular situações relacionadas à doença, à dor e a vivências do dia a dia consideradas fonte de estresse, ansiedade e medo. Procurou-se identificar e analisar as reações das crianças diante dessas situações e oferecer estratégias cognitivas e comportamentais para controle adequado de suas emoções e ações. Realizou-se, pois, uma tentativa de favorecer a aquisição e o engajamento em comportamentos ou melhoria das estratégias de enfrentamento eficazes para aliviar os sintomas da AF.

Na literatura nacional, o uso de jogos ou brincadeiras em intervenção psicológica com crianças tem encontrado resultados positivos relacionados à educação (Macedo, 2009), à situação de estresse (Lipp et al., 2003), à dor a procedimentos médicos invasivos (Borges, 1999) e a situações de doença crônicas e hospitalização (Motta & Enumo, 2010; Mussa & Malerbi, 2008). De acordo com Motta e Enumo (2010), na maior parte das técnicas de intervenção com crianças com câncer há a característica lúdica, em que o brinquedo tem sua função de diversão aliada à função educativa e terapêutica, possibilitando a elaboração de sentimentos e a aprendizagem de novos comportamentos.

O uso do brinquedo em situação de dor da AF foi relatado no estudo de Santos e Miyazaki (1999). Em um ambiente de sala de espera de um ambulatório de DF, do Hospital de Base da FAMERP, eram propostas intervenções com os pais (compostas por um manual de informações e pranchas ilustrativas sobre a DF), com as crianças (compostas por pranchas

ilustrativas sobre a DF, caderno de atividades e brinquedos) e com a escola (compostas por um manual do professor com informações sobre a DF). Essas intervenções tinham como objetivo favorecer mudanças no repertório comportamental, pois, segundo as autoras, um repertório adequado (através do manejo e controle de manifestações clínicas) é útil para a manutenção da saúde, diminuindo as hospitalizações, que acarretam altos custos para o sistema de saúde, bem como o desajustamento psicossocial.

Neste estudo, a situação de jogo “*Enfrentando a dor*” permitiu analisar os comportamentos apresentados pelas crianças individualmente, bem como as estratégias utilizadas por elas para enfrentar os desafios e as atividades propostas pelo jogo. Dessa forma, foi possível verificar que todas as crianças apresentaram comportamentos mais facilitadores do que não facilitadores da dor e da doença, sobretudo *ser responsivo à mediação* (SER) e cooperar com o grupo (COP). Esses comportamentos se referem à EE de *isolamento social*, demonstrando que as crianças podem se beneficiar de situações de grupo que favoreçam a expressão de sentimentos e pensamentos comuns a elas pela AF, bem como o treino em habilidades sociais e de relacionamento interpessoal. Além disso, os comportamentos de *planejar estratégias* (PLA) e *mudar de sentimento* (MSE) também se apresentaram em frequência elevada. O que demonstra capacidade de pensar de forma lógica e elaborar estratégias para a solução da situação problema apresentada, assim como a percepção da necessidade de expressar e controlar as emoções diante de alguma dificuldade.

Observou-se, também, a presença de comportamentos não facilitadores durante a jogo, embora em frequência menor, como *desanimar* (DES), seguido por *recusar-se a realizar alguma atividade* (REC), *isolar-se* (ISO) e *focar nos aspectos negativos da situação estressante* (FNE). Tais comportamentos sugerem que algumas crianças, diante de uma situação de estresse e ansiedade, podem se sentir desamparadas, com tendência a se esquivar do estressor, a se isolar ou a se fixar nos danos e perdas da situação estressante. Neste

momento, destaca-se que, em se tratando de uma situação que às vezes pode ser de difícil controle, sentimentos como pessimismo, isolamento, medo, pensamento catastrófico não são difíceis de ocorrer (Van Damme et al., 2008), demonstrando que eliminar os sentimentos negativos pode ser muito difícil.

Diante disso, ao analisarmos os dados comparativos do processo de enfrentamento da dor do pré e pós-teste, considera-se que a proposta de intervenção mostrou resultados na direção desejada. Destaca-se a diminuição, após a intervenção, na frequência da maioria dos comportamentos, com exceção de “conversar com o médico”, “rezar”, “conversar”, “brincar”, “esconder-se” e “sentir medo”. Analisando esses comportamentos, observou-se que “conversar com o médico”, “conversar” e “brincar” passaram a ser considerados como “facilitadores” para mais da metade das crianças. Houve, assim, um aumento no repertório comportamental para controle da dor, após a intervenção. Além disso, houve uma diminuição do comportamento “descansar” ou “ficar quieto”, no pós-teste, como justificativa para a não realização de algum comportamento.

Observou-se, ainda, o aumento na frequência do comportamento “esconder-se”, o que pode se justificar pela percepção da criança como uma brincadeira e não uma tentativa de fugir da situação estressante se escondendo. Por outro lado, para 3 crianças (C₁, C₇ e C₈), o aumento na frequência do comportamento “sentir medo” esteve relacionado ao medo de ficar internada (C₁ e C₈) e ao medo de morrer (C₇). Esse resultado pode estar relacionado à própria situação de intervenção, que fazia com que a criança refletisse sobre situações que podem lhe causar medo, entre elas a dor e a doença. Além disso, a intervenção também apontava para a importância de comunicar e expressar esse sentimento para que outra pessoa pudesse ajudar, ou a própria criança aprendesse a discriminar seus sentimentos. Em outras palavras, a situação de intervenção pode ter favorecido uma melhor discriminação dos sentimentos frente à dor,

além de uma maior aproximação e confiança das crianças na examinadora para expor seus sentimentos, no pós-teste.

Analisando a proporção média de comportamentos facilitadores e não facilitadores, observou-se, no pós-teste, tanto estatística quanto clinicamente, aumento significativo dos facilitadores sobre os comportamentos não facilitadores; e a diminuição dos não facilitadores. Essa diferença pode ser justificada pelo aumento no repertório dos comportamentos para controle da dor apresentado pelas crianças, sobretudo C₈ (Tatiana, 10 anos e 1 mês).

A diferença significativa na proporção de comportamentos facilitadores e não facilitadores refletiu no aumento, também significativo, das estratégias de enfrentamento facilitadoras e na diminuição das estratégias não facilitadoras do enfrentamento da dor no pós-teste. A EE facilitadora de *planejar estratégia* apresentou um aumento estatístico e clinicamente significativo, após intervenção, indicando maior capacidade das crianças para o estabelecimento de estratégias, planejamento, análise lógica, esforço, persistência e determinação para controle ou não agravamento da dor. Analisando os comportamentos que, no pós-teste, estavam relacionados a essa EE, observou-se que, além do comportamento de “tomar remédio”, “esconder”, “fazer chantagem”, “pensar em fugir”, “cantar e dançar” e “estudar”, os comportamentos “brincar” e “conversar” deixaram de se referir, sobretudo, às EE *ruminação, passividade, afastamento social e esquiva*. Eles passaram a se referir às EE *planejar estratégias, distração, regulação emocional e busca por conforto*, que estão relacionadas a estratégias mais ativas do enfrentamento da dor da AF (Anie et al., 2002; Gil et al., 1991, 1993).

Além disso, no pós-teste, houve diminuição estatisticamente significativa da EE *ruminação* e clinicamente significativa das EE *aceitação, esquiva, passividade e afastamento social*. Esses resultados sugerem novamente o impacto positivo do PIPCAF junto a crianças com AF, uma vez que essas estratégias estão relacionadas a um enfrentamento mais passivo

(“adesão passiva”) ou a pensamentos negativos (“*coping* afetivo”) (Anie, 2002; Anie et al., 2002; Gil et al., 1991, 1993). Relacionam-se, ainda, a um pior ajustamento à doença, apresentando: maior percepção da severidade da dor (Anie et al., 2002), menos atitude durante os episódios dolorosos, maiores níveis de estresse psicológico e procura por assistência médica (Gil et al., 1991), diminuição das atividades escolares e sociais e maiores níveis de ansiedade, depressão e problemas de comportamento (Gil et al., 1993).

Fazendo uma análise descritiva e comparativa das EE apresentadas pelas crianças durante a intervenção e as diferenças encontradas nas EE entre o pré e pós-teste, observa-se que as estratégias adaptativas de *planejar estratégias* e *regulação da emoção* foram as que apresentaram maior frequência na intervenção e maior diferença entre os dois momentos. Da mesma forma, a estratégia *afastamento social*, apresentou diminuição clinicamente significativa no pós-teste. Tais resultados sugerem a adequação das atividades propostas no PIPCAF às necessidades das crianças com AF, influenciando tanto a manutenção ou o aumento das EE facilitadoras, quanto a diminuição das EE não facilitadoras do enfrentamento da dor.

A diminuição das EE de *ruminação* e *afastamento social* pode ter sido influenciada pelo aumento da EE de *regulação emocional*. Isso porque as crianças diminuíram os comportamentos “chorar” e “desanimar”, exibindo mais comportamentos de controle emocional, necessitando menos de se afastar das pessoas ou se fixar nos aspectos negativos da doença. Além disso, a diminuição, embora não clinicamente significativa, da estratégia *busca por conforto*, pode estar relacionada ao aumento da EE *planejar estratégia*. A percepção da falta de controle, normalmente, resulta em uma busca por ajuda dos outros, sobretudo quando o ambiente responde às suas expectativas, em uma tentativa de diminuir o impacto da dor e se sentir seguro (Van Damme et al., 2008).

Dentro de uma perspectiva desenvolvimental, Skinner e Zimmer-Gembeck (2007), apontam diferenças de idade em relação à EE *busca por conforto*. Destacam declínio em busca de apoio dos adultos, especialmente a partir de cerca de 4 a 12 anos, e aumento da procura de apoio de seus pares na adolescência. Entretanto, observam que este padrão pode mudar em função do domínio do estressor (por exemplo, a agressão pelos colegas, médicos), de forma que quando em situações que são incontroláveis ou em que os adultos têm autoridade, os jovens tendem a buscar mais o apoio de adultos do que pessoas mais velhas.

Entre as famílias de *coping* mais utilizadas pelas crianças, observou-se mudança entre o pré e o pós-teste. Houve diminuição, apesar de não significativa, em relação à família *Acomodação* e um aumento estatística e clinicamente significativo das famílias *Resolução de problemas* e *Autoconfiança*. Embora as três famílias de *coping* sejam consideradas adaptativas e levem a um desfecho positivo para o enfrentamento da dor, esse resultado demonstra o uso preferencial de estratégias com foco no planejamento e no engajamento em comportamentos pró-ativos. Torna-se, assim, um resultado efetivo no controle da dor e no controle emocional, refletindo menor sofrimento (*desamparo* e *submissão*), menor necessidade de se isolar (*isolamento*) e de evitar o estressor (*fuga*), de se adaptar (*acomodação*) e buscar apoio social (*busca de suporte*).

No geral, mesmo que inicialmente, no pré-teste, as crianças demonstraram enfrentar sua situação de doença e dor de forma preferencialmente adaptativa. O fato de participarem do PIPCAF as ajudou a se sentirem mais aptas a controlar o estressor dor, com aumento da percepção do estressor como desafio à Competência e confiantes no ambiente, com diminuição da ameaça ao Relacionamento.

Destaca-se, no estudo da dor crônica, que nenhum repertório de estratégias de enfrentamento emergiu como claramente mais eficaz do que qualquer outro, de forma que várias formas de lidar podem ter evidências empíricas dos efeitos benéficos sobre a dor e do

adequado funcionamento e ajustamento da pessoa. A encontrar uma solução eficaz para controle da dor, geralmente é associada a um melhor funcionamento do paciente, mas pode ter consequências negativas quando o controle real é difícil. Do mesmo modo, tentativas de se adaptar ou de persistir na tarefa, ignorando a dor, podem trazer menos sofrimento e ao mesmo tempo, ser um fator de risco para o aumento da dor, gerando consequências desastrosas (Van Damme et al., 2008).

Assim, considera-se que a presente pesquisa, salvaguardadas as limitações quanto à generalização dos dados (devido ao tamanho da amostra e à ausência de grupo comparativo), apresentou grandes contribuições teórico-metodológicas para o estudo do *coping* da dor em crianças. Contribuiu, também, para o campo da Psicologia Pediátrica em relação a mecanismos e processos de avaliação e intervenção psicológica em contextos de doença crônica.

O PIPCAF, baseado na avaliação prévia das estratégias de enfrentamento da dor em crianças com AF, demonstrou ser adequado para essa população. Ele contribuiu para a ampliação do leque de oportunidades de comportamentos, de modo que as crianças sejam mais efetivas no controle da dor; além de possibilitar a percepção de capacidade de controle da situação estressante, seja através do planejamento de estratégias ou do controle emocional. E, acima de tudo, diminuiu o sofrimento das crianças, traduzido em menos comportamentos relacionados às EE *ruminação*, *afastamento social*, *esquiva* e *passividade* e aumentou a satisfação das necessidades de relacionamento e de competência.

Além disso, a carência de instrumentos padronizados no Brasil para a análise das estratégias de enfrentamento da dor em crianças incentivou a adaptação do instrumento utilizado para avaliação do *coping* da hospitalização (AEH*comp*). Esse instrumento também mostrou ser adequado para análise do enfrentamento da dor em criança com AF, uma vez que permitiu não apenas identificar repertórios comportamentais e descrever formas de

enfrentamento, mas realizar uma análise funcional desse processo que é capaz de apreender a motivação do comportamento e seu provável efeito adaptativo.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com a literatura, crianças e adolescentes com Anemia Falciforme (AF) estão em risco para problemas sociais, emocionais, físicos e acadêmicos devido a graves e frequentes sintomas como episódios dolorosos, inflamações, infecções, acidente vascular cerebral, entre outros, necessitando de adaptações em sua rotina diária (Anie et al., 2002a; Lemanek & Ranalli, 2009; Tostes et al., 2008, 2009). Considerando que o impacto da doença pode ser mediado pelos recursos de *coping*, esta pesquisa descreveu e analisou o processo de enfrentamento da dor em crianças com Anemia Falciforme, com idade entre 8 a 10 anos, subsidiando uma proposta de intervenção psicológica baseada na abordagem cognitivo-comportamental e em atividades lúdicas.

Estudos sobre *coping* e dor, apontam para a necessidade de se compreender esta relação mediacional dentro de uma perspectiva motivacional e funcional (Van Damme et al., 2008). Dessa forma, tínhamos a problemática de investigar o *coping* em crianças com AF, adotando uma abordagem que considerasse aspectos do desenvolvimento e compreendesse o *coping* como um processo não como respostas isoladas frente a um estressor, mas que capturasse a motivação do comportamento e permitisse uma análise funcional desse processo. Nossa expectativa era compreender como as crianças regulam suas emoções e comportamentos para se adaptar à experiência de dor, servindo de referencial para elaboração de uma proposta de intervenção psicológica com foco na promoção de estratégias mais adaptativas ao enfrentamento dessa situação estressante.

Para tanto, foi adotado como referencial teórico-metodológico a Teoria Motivacional do *Coping* (Skinner & Wellborn, 1994) e uma metodologia quase-experimental descritiva comparativa, com delineamento de grupo único, com pré e pós-teste, em que o sujeito atuou como seu próprio controle (Meltzoff, 2001).

Porém, para atingir nosso objetivo, outra problemática esteve presente: como avaliar o *coping* da dor das crianças com AF? No momento da elaboração do projeto de qualificação, observamos que havia somente um instrumento validado para o público infantil brasileiro que investigava o coping da dor (PPCI – Silva et al., 2009). Tentamos contato com os autores, porém não conseguimos autorização para uso na pesquisa. A partir disso, optamos por adaptar um instrumento, até então muito utilizado em pesquisas brasileiras para estudo do *coping* infantil em doenças crônicas, mais precisamente o câncer infantil, o AEH*comp* (Motta, 2007; Moraes & Enumo, 2008; Motta & Enumo, 2010) e que também adota o referencial da TMC.

Tomando por base os resultados do pré-teste e os estudos sobre *coping* de crianças com AF (Anie, 2002, 2005; Gil et al., 1991, 1993, 2001; Fuglle et al., 1996), pode-se afirmar que o AEH*comp*-Dor se mostrou adequado para a compreensão e avaliação do enfrentamento da dor neste grupo de crianças. Além disso, os dados obtidos são consistentes com os resultados de estudos que utilizaram o AEH*comp* (Carnier, 2010; Lima, 2009; Moraes & Enumo 2008; Motta & Enumo, 2010), em crianças com outras doenças crônicas.

Da mesma forma, o AEH*comp*-Dor, se mostrou adequado para análise do *coping* dentro da perspectiva da TMC, a partir do sistema hierárquico de análise das categorias de nível superior, propostas por Skinner et al. (2003). Foi possível observar que, de modo geral, antes da intervenção, as crianças apresentavam um processo adaptativo positivo, relacionado à percepção do estressor como desafio à Autonomia e Relacionamento, seguido de desafio à Competência, com uso de estratégias preferencialmente adaptativas. Por outro lado, a maior proporção da estratégia não adaptativa de *Ruminação*, aliada à presença de outras EE como *Passividade*, *Afastamento Social* e *Esquiva*, poderiam colocar as crianças em risco, principalmente para problemas de comportamento e ajustamento diante de um estressor, muitas vezes difícil de controlar (Anie, 2005; Gil et al., 1991; 1993; Thompson & Gustafson, 1996)

Aliado a isso, percebeu-se que estas estratégias não adaptativas faziam referência a comportamentos que a maioria das crianças considerava como não facilitadores do enfrentamento da dor, demonstrando que conversar com as pessoas ou com o médico, brincar, cantar e dançar e ouvir música, por exemplo, potencializavam ou não melhoravam a experiência dolorosa.

A partir de então, foi elaborada uma proposta de intervenção que favorecesse o engajamento em comportamentos mais proativos, e fosse capaz de melhorar seu processo adaptativo com diminuição das estratégias de enfrentamento não adaptativas.

Nossa intenção, pensando na função do comportamento, era auxiliar a criança a discriminar outros comportamentos que podem ser realizados para minimizar ou controlar a dor, em uma tentativa de diminuir o sofrimento demonstrado pelo foco nos aspectos negativos da dor, pelo desamparo, pela fuga do estímulo estressor ou pelo afastamento das pessoas.

Diante disso, elaboramos uma intervenção psicológica de caráter lúdico, em grupo e com foco no desenvolvimento de habilidades de planejamento de estratégias, controle emocional, busca de suporte e informações, aceitação, distração e reestruturação cognitiva, utilizando e adaptando técnicas cognitivas comportamentais já elaboradas para este fim, e elaborando novas técnicas direcionadas para o *coping* da dor em crianças.

Entre as técnicas de intervenção elaboradas para a pesquisa, o jogo “*Enfrentando a dor*” foi avaliado pelas crianças como a atividade de que elas mais gostaram, favorecendo a interação das crianças, bem como oferecendo informações sobre a doença e a dor e estratégias para controle dos sintomas da AF e controle emocional.

Dessa forma, observou-se, após a intervenção, aumento significativo na proporção de comportamentos facilitadores e a diminuição dos comportamentos não facilitadores do enfrentamento da dor; assim como das EE adaptativas e não adaptativas, principalmente a *Resolução de problemas* e a *Ruminação*, respectivamente. Além da mudança em seu processo

adaptativo, alterando seu senso de competência e percepção do ambiente como uma ameaça ao Relacionamento.

Destacamos que, principalmente no contexto das doenças crônicas que têm o estressor de difícil controle, no caso a dor (Gil et al., 1991), o uso de diferentes estratégias de enfrentamento confere à criança mais recursos para lidar com a situação do que a adoção de uma forma predominante de lidar com o agente estressor (Lima, 2009). Dessa forma, considera-se relevante o uso de processos de autorregulação para seu enfrentamento, com a adoção de estratégias mais adaptativas, como a *solução de problemas*, a *regulação emocional*, a *busca de conforto* e a *reestruturação cognitiva*, capazes de instrumentalizar a criança a perceber o estressor como um desafio.

Diante dos resultados, consideramos que este estudo demonstrou avanços na área de Avaliação Psicológica em relação à carência de instrumentos de avaliação do *coping* da dor em crianças. A alteração das pranchas para o contexto da dor e do inquérito com foco na finalidade do comportamento em ser efetivo ou não para o seu controle permitiu realizar uma análise funcional do processo de enfrentamento das crianças, capaz de apreender a motivação do comportamento para evitar, regular, alterar e/ou se adaptar a situação estressante. Todavia, novas adaptações são necessárias com a inclusão de cenas que representem outros comportamentos pertinentes à rotina das crianças com AF, tais como “ficar quieto”, “beber água”, “dormir” e “ir ao hospital para tratamento”.

Esta análise funcional dos comportamentos de enfrentamento permitiu compreender o *coping* da dor em crianças com AF, trazendo contribuições para o seu estudo dentro da perspectiva da TMC, uma vez que demonstrou capaz de analisar como as crianças regulam seu comportamento, suas emoções e sua motivação para se adaptar a situação de dor da AF. Da mesma forma, contribuiu para a área de intervenção psicológica, fornecendo subsídios

teóricos e metodológicos capazes de promover o processo de enfrentamento em crianças com doenças crônicas.

Sendo assim, espera-se que os resultados encontrados possam ajudar os profissionais da Psicologia e da Saúde a compreender a criança em contexto de doença, com toda sua complexidade, além de fornecer indicadores para o planejamento de atividades que promovam o desenvolvimento infantil, consonante com a proposta da área da Psicologia Pediátrica.

REFERÊNCIAS

- Achenbach, T.M. & Rescorla, L.A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington: University of Vermont.
- Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA (2002). *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciforme*. Brasília, DF. Recuperado em 20 de agosto de 2009, de <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>.
- Aldwin, C. M. (2009). *Stress, coping and development: An integrative perspective*. New York: The Guilford Press.
- Alvim, R. C., Viana, M. B., Rezende, P. V., & Brito, A. C. (2009). *Perfil e Impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme*. Disponível em: <http://www.cehmob.org.br/downloads/artigo-carrusca>. Acesso em: 16-mai-2010.
- Andrade, S. A., Santos, D. N., Bastos, A. C., Pedromônico, M. R. M., Almeida-Filho, N., & Barreto, M. L. (2005). Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: Uma abordagem epidemiológica. *Revista de Saúde Pública*, 39(4), 606-611.
- Angelotti, G., & Fortes, M. (2007). A terapia cognitiva e comportamental no tratamento da dor Crônica. In G. Angelotti, (Org.). *Terapia Cognitiva – Comportamental no tratamento da dor*. São Paulo: Casa do psicólogo.
- Anie, A. K. (2002). Coping with sickle cell disease: a self help manual. *Archives of Disease in Childhood*; 86, 385.
- Anie, K.A., Steptoe, A., Ball, S., Dick, M., & Smalling, B.M. (2002a). Coping and health service utilisation in a UK study of paediatric sickle cell pain. *Archives of Disease in Childhood*, 86, 325–329.
- Anie, K.A., Green, J., Tata, P., Fotopoulos, C. E., Oni, L., & Davies, S. C. (2002b) Self-help manual-assisted cognitive behavioural therapy for sickle cell disease. *Behavioural and Cognitive Psychotherapies*, 30, 451–458.

- Anie, A. K. (2005). Psychological complications in sickle cell disease. *British Journal of Haematology*, 129, 723–729
- Antoniazzi, A. S., Dell’Aglío, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.
- Armstead, V. E., & D’Souza, G. (2011). Sickle Cell Pain. In: B. C. McClain, & S. Santhanam, *Handbook of Pediatric Chronic Pain*. New York: Springer.
- Asnani, M. R. (2010). Sickle Cell Disease. In: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE). *International Encyclopedia of Rehabilitation*. New York: Buffalo, 1-21.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2008). *Critério de Classificação Econômica Brasil*. São Paulo: ABEP. Disponível em: www.abep.org. Acesso em: 18/04/2010.
- Ataíde, C. A. (2006). *O impacto do diagnóstico: a implicação da doença falciforme para o contexto familiar*. Dissertação de mestrado não publicada. Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde: Universidade Federal de Minas Gerais.
- Azevêdo, A. V. S. (2010). Construção do protocolo de avaliação psicológica hospitalar para a criança queimada. *Avaliação Psicológica*, 9(1), 99-109.
- Bandeira, F. M. G. C., Peres, J. C., Carvalho, E. J. (2004). Hidroxiuréia em pacientes com síndromes falciformes acompanhados no Hospital Hemope, Recife-PE. *Revista brasileira hematologia e hemoterapia*, 26(3), 189-194.
- Barreto, F. J. N., & Cipoloti, R. (2011); Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 60(4), 277-283.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica – Perspectiva Desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Barros, L. (2010). A dor pediátrica associada a procedimentos médicos: contributos da psicologia pediátrica. In: V. R. L. Otero, *Temas em Psicologia – Dossiê “Psicologia e Dor”*. São Paulo, Sociedade Brasileira de Psicologia, 18(2), 295 – 306.
- Batista A., & Andrade, T. C. (2005). Anemia Falciforme: um problema de saúde pública no Brasil. *Universitas Ciências da Saúde*, 3(1), 83-99.
- Benton, T.D; Ifeaguwu, J.A & Smith- Whitney, K. (2007) Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. *Child and Adolescents Disorders*, 9, 114-121.
- Benton, T.D; Boyd, R.; Ifeaguwu, J.A.; Feldmore, E. & Smith- Whitney, K. (2011) Psychiatric diagnosis in adolescents with sickle cell disease: a preliminary report. *Current Psychiatry Reports*. 13(2):111-5.
- Blount, R.L., Landolf-Fritsche, B., Powers, S.W. & Sturges, J.W. (1991). Differences between high and low coping children and between parent and staff behavior during painful medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 795-809.
- Bonner, M. J., Hady, K. K., Ezell, E. & Ware, R. (2008). Hematological disorders: sickle cell disease and hemophilia. In R. T. Brown. *Handbook of Pediatric Psychology in School Settings* (pp. 241-261). USA: Routledge.
- Borges, L. M. (1999). Manejo da dor pediátrica. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Dor – um estudo multidisciplinar*. (pp. 175-194). São Paulo: SUMMUS Editorial.
- Brandow A. M., Brousseau, D. C., Pajewski, M. P., & Panepinto. J. A, (2010). Vaso-Occlusive Painful Events in Sickle Cell Disease: Impact on Child Well-Being. *Pediatric Blood Cancer*, 54, 92–97
- Brandow, D. O., Weisman. S. J., & Panepinto, J. A. (2011). The impact of a multidisciplinary pain management model on Sickle Cell Disease pain hospitalizations. *Pediatric Blood Cancer*, 56(5), 789–793.

- Brasil, Ministério da Saúde (2002). *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença falciforme*. Brasília, DF. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/PORT2002/PT-872.htm>. Acesso em 20/04/2010
- Brasil, Ministério da Saúde (2005). *Guia de Vigilância Epidemiológica – Série A: Normas e Manuais Técnicos*. 6ª ed. Brasília, DF. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Guia_Vig_Epid_novo2.pdf. Acesso em 20/04/2010.
- Brasil, Ministério da Saúde (2006). *Manual da anemia falciforme para agentes comunitários da saúde. Série A – Normas e Manuais Técnicos*. Brasília, DF: Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/genero/livros.htm>. Acesso em: 18/04/2010.
- Brasil, Ministério da Saúde (2007). *Indicadores do programa nacional de triagem neonatal*. Brasília, DF: Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/genero/livros.htm>. Acesso em 20/04/2010.
- Brasil, Ministério da Saúde (2008). *Manual de Educação em Saúde: Autocuidado na Doença Falciforme*. Brasília, DF: Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_volume1.pdf. Acesso em 17/04/2010.
- Brasil, Ministério da Saúde (2009). *Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos Agudos em Doença Falciforme*. Brasília, DF. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_eventos_agudos_doenca_falciforme.pdf. Acesso em: 18/04/2010
- Brasil, 2010. *Protocolo Clínicas e Diretrizes terapêuticas na Doença Falciforme*. Brasília, DF: Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt_doenca_falciforme_livro_2010.pdf. Acesso em 17/02/2012.
- Brasil, Ministério da Saúde, (2012). *Doença Falciforme Condutas Básicas para Tratamento*. Brasília, DF: Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf. Acesso em 18/03/2013.

- Cançado, R D., Lobo, C., Ângulo, I .L., Araújo, P. I. C., & Jesus, J A. (2009). Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxiureia na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 31(5), 361-366.
- Carnier, L. E. (2010). *Stress e coping em crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica e stress do acompanhante: Estabelecendo relações*. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru, SP.
- Carretoni Filho, H., & Prebianchi, H. B. (1994). Exame clínico psicológico (Anamnese). Campinas: Editorial Psy.
- Carvalho, (1999). A Hipnoterapia no tratamento da dor. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Dor – um estudo multidisciplinar* (pp. 222-247). São Paulo: SUMMUS Editorial.
- Castro, E. K. (2007). Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(3), 396-405.
- 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.
- Cerqueira, A.T.A.R. (2000). O conceito e metodologia de coping: Existe consenso e necessidade? In: R. R. Kerbauy (Org.), *Sobre Comportamento e cognição: Psicologia Comportamental e Cognitiva- conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na inovação e no questionamento clínico* (Vol. 5, pp. 279-289). Santo André/SP: Arbytes Editora.
- Cohen, L.L., Blount, R.L., & Panopoulos, G. (1997). Nurse coaching and cartoon distraction: an effective and practical intervention to reduce child, parent and nurse distress during immunizations. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(3), 355-370.
- Cohen L L., Lemanek,K., Blount, R. L., et al., (2008). Evidence-based Assessment of Pediatric Pain. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9),939–955.

- Cohen, L. L., Bernard, R. S., Greco, A. & McClellan, C. B. (2002). A child-focused intervention for coping with procedural pain: are parent and nurse coaches necessary? *Journal of Pediatric Psychology, 27*(8), 749-757.
- Cohen, L. L., Blount, R. L., Cohen, R. J., & Johnson, V. C. (2004). Dimensions of pediatric procedural distress: Children's anxiety and pain during immunizations. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 11* (1), 41-47.
- Coletto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revista Diversitas - Perspectivas em Psicologia, (5)*, 97-110.
- Collins, M. H. & Kaslow, N. J. (1991). Special problems: nonpharmacological management of pain. In: J. Eckman & A. Platt. *Problem Oriented Management of Sickle Cell Syndromes*. Sickle Cell Information Center. Disponível em: <http://scinfo.org/problem-oriented-clinical-guidelines/specific-problems-nonpharmacological-management-of-pain> Acesso em: 08/03/2013.
- Compas, B.E. (2006). Psychobiological processes of stress and coping: implications for resilience in children and adolescents comments on the papers of Romeo & McEwen and Fisher et al. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1094*, 226-234.
- Compas, B. E. (2009). Coping, regulation, and development during childhood and adolescence. In E. A. Skinner, & M. J. Zimmer-Gembeck (Eds.), *Coping and the development of regulation*. New Directions for Child and Adolescent Development (124, pp. 87–99). San Francisco: Jossey-Bass.
- Compas, B. E., Banez, G. A., Malcarne, V., & Worsham, N. (1991). Perceived control and coping with stress: A developmental perspective. *Journal of Social Issues, 47*, 23-34.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin, 127* (1), 87-127.

- Compas, B.E. (1987). Coping with stress during childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, 10(3), 393-403.
- Compas, B.E.; Jaser, S.S.; Dunn, M.L. & Rodriguez, E.M.; (2012) Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455-480.
- Conselho Federal de Psicologia (2005). Resolução 12/2005. Regulamenta a profissão de Psicólogo. www.pol.org.br
- Conselho Nacional de Saúde (1996). *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução 196/96*. <http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.html>
- Correia, L. L., & Linhares, M. B. M. (2008). Assessment of the behavior of children in painful situations: literature review. *Jornal de Pediatria*, 84(6), 477-486.
- Crepaldi, M. A., Linhares, M. B. M. & Perosa, G. B. (2006). *Temas em Psicologia Pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Crepaldi, M. A., Rabuske, M. M., & Gabarra, L. M. (2006). Modalidades de atuação em Psicologia Pediátrica. In M. A. Crepaldi, M. B. M. Linhares & G. B. Perosa (Eds.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp.13-55). São Paulo, Casa do Psicólogo.
- Dampier, C. (2008) Pain in Sickle Cell Disease. In G. A. Walco, & K. R. Goldschneider. *Pain in children. A practical guide for primary care*. (pp. 201-207). USA: Humana Press.
- Del Bianco Faria, A. M., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 27 (1), 13-20.
- Dias, R.R., Baptista, M.N., & Baptista, A.S.D. (2003). Enfermaria de pediatria: avaliação e intervenção psicológica. In M.N. Baptista, & R.R. Dias (Orgs.) *Psicologia Hospitalar: teorias, aplicações e casos clinico* (pp. 53-73) . Rio de Janeiro, Editora Guanabara Koogan.
- Dick, M. (2010). *Sickle cell disease in childhood standards and guidelines for clinical care*. 2nd ed. London: NHS Sickle Cell and Thalassaemia Screening Programme & Sickle Cell Society.

- Diniz, D., & Guedes, C. (2003). Anemia falciforme: Um problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(6), 1761-1770.
- Eiser, C. (1990) Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(1): 85–98.
- Eiser, C. (1992). Psychological consequences of chronic disease in children. *International Review of Health Psychology*, 1, 145-165.
- Elander J., Lusher, J., Bevan, D., Telfer, P., & Burton, B. (2004). Understanding the causes of Problematic Pain Management in Sickle Cell Disease: Evidence That Pseudoaddiction Plays a More Important Role Than Genuine Analgesic Dependence. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(2), 156-169.
- Emerich, D. R., Rocha, M. M., & Silveiras, E. F. M. (2012). Diferenças quanto ao gênero entre escolares brasileiros avaliados pelo Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes (CBCL/6-18). *PSICO*, 43(3), 380-387.
- Espírito Santo, E. R. A., Gaíva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A. & Belasco, A. G. S. (2011). Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3) [9 telas]. Disponível em: <https://www.google.com.br/#q=espírito+santo+revista+latino+americana+de+enfermagem+cancer> Acesso em 18/09/2012.
- Fagundes, A.J. da F.M. (1982). *Descrição, definição e registro de comportamento*. São Paulo: Edicon.
- 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.
- Ferraz, S.T. (2012). Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviço de atenção primária em saúde. *Revista Médica Minas Gerais*, 22(3), 315-320.

- Ferro, F. O., & Amorim, V. C. O. (2007). As Emoções Emergentes na Hospitalização Infantil. *Revista Científica Electrónica de Psicologia*, 1(1). Disponível em: <http://www.pesquisapsicologica.pro.br/pub01/fabricya.htm>.
- Ferster, A., Tahriri, P., & Vermylen, C. (2001). Five years of experience with hydroxyurea in children and young adults with sickle cell disease. *Blood*, 97, 3628-3632.
- Figueiredo, M. S. (2007). Agentes indutores da síntese de hemoglobina fetal. *Revista Brasileira de Hematologia e Hematoterapia*, 29(3), 313-315.
- Finley, G. A., Kristjánsdóttir, O., & Forgeron, P. A. (2009). Cultural influences on the assessment of children's pain. *Pain Res Manage*, 14(1), 33-37.
- Folkman, S. & Moskowitz, J.T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774
- Forgione, A.G., & Barber, T.X. (1971). A strain-gauge pain stimulator. *Psychophysiology*, 8, 102-106.
- Fry, P. H. (2005). O significado da anemia falciforme no contexto 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. *História, Ciências, Saúde*, 12 (2), 347-370.
- Fuggle, P., Shand, P. A. X., Gill, L. J., & Daves, S. C (1996). Pain, quality of life and coping in sickle cell disease. *Archives of Disease in Childhood*, 75, 199-203.
- Garioli, D. S. (2011). *O impacto da dor nas funções executivas e sua relação com as estratégias de enfrentamento em crianças com Anemia Falciforme*. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Gil, K. M., Abrams, M. A., Phillips, G., & Keefe, F. J. (1989). Sickle Cell Disease Pain: Relation of Coping Strategies to Adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(6), 725-731.

- Gil, K. M., Williams, D. A., Thompson Jr., R. J., & Kinney, T. R. (1991). Sickle cell disease in children and adolescents: The relation of child and parent pain coping strategies to adjustment. *Journal of Pediatric Psychology, 16*(5), 643-663.
- Gil, K. M., Williams, D. A., Thompson Jr., R. J., & Kinney, T. R. (1993). Sickle cell disease pain in children and adolescents. *Journal of Pediatrics Psychology, 18*(5), 621-637.
- Gil, K. M., Edens, J. L., Wilson, J. J., Raezer, L. B., Kinney, T. R., Schutz, W. H., & Daeschener, C. (1997). Coping strategies and laboratory pain in children with cell disease. *Annals Of Behavioral Medicine, 19*(1), 22-29.
- Gil, K. M., Porter, L., Ready, J.; Workman, E., Sedway, J., & Anthony, K. K. (2000). Pain in children and adolescents with sickle cell disease: an analysis of daily pain diaries. *Children's Health Care, 29*(2), 225-241.
- Gil, K. M., Anthony, K. K., Carson, J. W., Redding-Lallinger, R., Daeschener, C. W. & R. E. Ware (2001). Daily coping practice predicts treatment effects in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology, 26*(3), 163-173.
- Gil, K. M., Carson, J. W., Porter, L. S., Ready, J., Valrie, C., Redding-Lallinger, R., & Daeschner, C. (2003). Daily stress and mood and their association with pain, health care use, and school activity in adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology, 28*, 363-373.
- Gold, J.I., Mahrer, N.E., Treadwell, M., Weissman, L., & Vichinsky, E. (2008). Psychosocial and behavioral outcomes in children with sickle cell disease and their healthy siblings. *Journal of Behavioral Medicine, 31*(6), 506–516.
- Gomide, P. I. C. (2006). *Manual do inventario de estilos parentais: modelo teórico, manual de aplicação, apuração e interpretação*. Petrópolis: Vozes.
- Gomide, P. I. C., Salvo, C. G., Pinheiro, D. P. N., & Sabbag, G.M. (2005). Correlação entre práticas educativas, depressão, stress e habilidades sociais. *Psico-USF, 10*(2), 169-178.

- Grassi-Oliveira, R., Daruy Filho, L. D. & Brietske, E. (2008). *Coping* como função executiva. *Psico*, 39(3), 275-281.
- Graumlich, S.E., Powers, S. W., Byars, K. C., Schwarber, L. A., Mitchell, M. J., & Kalinyak, K. A. (2001). Multidimensional assessment of pain in pediatric sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 203-214.
- Guedes, C., & Diniz, D. (2003). Anemia Falciforme: Um Problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. *Caderno de Saúde Pública*, 19(6), 1761-1770.
- Guedes, C., & Diniz, D. (2007). Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. *Physis: Revista Saúde Coletiva*, 17(3), 501-520.
- 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 Hemoterapia*, 31(1), 9-14.
- Guimarães, S. S. A dor na infância. In M. M. M. CARVALHO (Org.). *Dor – um estudo multidisciplinar* (pp. 248-264). São Paulo: SUMMUS Editorial.
- Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford P, van Korlaar I, Goodenough B(2001). The Faces Pain Scale - Revised: Toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*, 93,173-183.
- 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.
- Hoppe, C., Vichinsky, E., Quirolo, K., et al. (2000). Use of hydroxyurea in children aged 2 to 5 years with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* (22), 330-334.
- Hostert, P.C.C.P., Enumo, S.R.F., & Motta, A.B. (aceito). *Coping* da hospitalização em crianças com câncer, na classe hospitalar. *Estudos de Psicologia* (Campinas).

- Hostert, P. C. C. P. (2010). *Estratégias de enfrentamento e problemas comportamentais em crianças com câncer, na classe hospitalar*. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo.
- Hurtig, A. L., & White, L. S. (1986). Psychosocial adjustment in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology, 11*(3), 411-427.
- Immelt, S. (2006). Psychological Adjustment in Young Children with Chronic Medical Conditions. *Journal of Pediatric Nursing, 21* (5), 362-377.
- Jesus, A. (2010). Doença falciforme no Brasil. *Gazeta Médica da Bahia, 80*(3) 8-9.
- Jones, S. J., Hobbs, S. A., Brennan, T. L., & Schmidt, J. M. (2005). Pain Assessment in Pediatric Sickle Cell Disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 12*(4), 339-348.
- Kurita, G. P. & Pimenta, C. A. M. (2003). Adesão ao tratamento da dor crônica: estudo de variáveis demográficas, terapêuticas e psicossociais. *Arquivos de Neuropsiquiatria, 61*(2B), 416-425.
- Lauwerier E, Van Damme S, Goubert L, Paemeleire K, Devulder J., & Crombez G. (2012) To control or not? A motivational perspective on coping with pain. *Acta Neurol Belg., 112*(1), 3-7.
- Lavigne, J. V. (1986). Psychological aspects of painful medical conditions in children. *Pain, 27*, 133-146.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Leite, S. N., & Vasconcelos, M. P. C. (2003). Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência & Saúde Coletiva, 8*(3), 775-782.
- Lemanek, K.L., & Ranalli, A. (2009). Sickle cell disease. In M.G. Roberts, & R.G. Steele. *Handbook of Pediatric Psychology*. (pp. 303-318). London: The Guilford Press.

- Lemétayer, F., & Chateaux, V. (2008). Les instruments de mesure des stratégies adaptatives des enfants face à une maladie chronique : une revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 15:162-169.
- Lima, A. S. S. (2009). *Avaliação de Estratégias de Coping em Crianças com Cancro: Estudo Exploratório*. Dissertação de Mestrado, Mestrado Integrado em Psicologia (Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo Psicologia da Saúde e da Doença), Universidade de Lisboa.
- Lima, A. S., Barros, M. L. T. Q., & Enumo, S. R. F. (aceito). Análise de dois instrumentos de coping aplicados em crianças portuguesas hospitalizadas. *Estudos de Psicologia (Campinas)*.
- Linhares, M. B., & Doca, F. N. P. (2010). Dor em neonatos e crianças: avaliação e intervenções não farmacológicas. In: V. R. L. Otero, *Temas em Psicologia – Dossiê “Psicologia e Dor”*. São Paulo, Sociedade Brasileira de Psicologia, 18(2),
- Lipp, M. E. N., & Lucarelli, M. D. M. (1998). Escala de Stress Infantil (ESI). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N. (2010). *Crianças estressadas. Causas, sintomas e soluções*. São Paulo: Papirus.
- Lipp, M. E. N., Milagris, L. E. N., & Novaes, L. E. (2007). *Stress ao longo da vida*. São Paulo: Icone Editora.
- Lipp, M. E. N., Tricolo, V. A.C., Pereira, M. M. B., & Alcino, A. B. (2003). *Guerra ao Stress*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lobo, C., Marra, V. N., & Silva, R. M. G. (2007). Crises dolorosas na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 29(3), 247-258.
- Loureiro, M. M., Rozenfeld, S., & Portugal, R. D. (2008). Acute clinical events in patients with sickle cell disease: epidemiology and treatment. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 30(2), 95-100.

- Loureiro, M.M., & Rozenfeld, S. (2005). Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 39(6), 943-949.
- Lynch, A. M., Kashikar-Suck, S., Goldschneider, K. R., & Jones, B. A. (2007). Sex and age differences in coping styles among children with chronic pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(2), 208-216.
- MacCracken, L. M., & Eccleston, C. (2005). A prospective study of acceptance of pain and patient functioning with chronic pain. *Pain*, 118, 164–169.
- MacCracken, L. M. (1998). Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain. *Pain*, 74, 21–27.
- MacCracken, L. M., & Eccleston, C. (2003) Coping or acceptance: what to do about chronic pain? *Pain*, 105,197–204.
- Macedo, L. (2009). *Jogos, psicologia e educação: teoria e pesquisas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Marques, V., Souza, R. A. A. R., Ramos, L. J., Zan, R. A. & Meneguetti, D. U. O, (2012). Revendo a anemia falciforme: sintomas, tratamentos e perspectivas. *Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente* 3(1), 39-61.
- Martins, P. R. J., Moares-Souza, H., & Silveira, T. B. (2010). Morbimortalidade em doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32(5), 378-383.
- McClellan, C. B., Schatz, J. C., Puffer, E., Sanchez, M. A. C., Stancil, M. T., & Roberts, C. W. (2009). Use of Handheld Wireless Technology for a Home-based Sickle Cell Pain Management Protocol. *Journal of Pediatric Psychology* 34(5), 564–573, 2009.
- McGlinchey, J. B., Atkins, D. C., Jacobson, N. S. (2002). Clinical significance methods: Which one to use and how useful are they? *Behavior Therapy*, 33, 529-550.

- McGrath, P. J. (1990). Report of the Subcommittee on assessment and methodologic issues in the management of pain in childhood cancer. *Pediatrics*, 86(5), 814-817.
- Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J., & Woltres, W. H. (2000). Social functioning in children with a chronic illness. *Journal Children Psychology Psychiatry*, 41(3), 309-17.
- Meltzoff, J. (2001). Research strategies and variables. In *Critical thinking about research: Psychology and related fields*. Washington, DC: American Psychological Association, 31-48.
- Mendes, M. A., Sant'Anna, C. C. & March, M. F. B. (2013). O estresse em crianças e adolescentes com asma. *Journal of Human Growth and Development*. 23(1), 80-86.
- Mendonça, A. C., Garcia, J. L., Almeida, C. M., Megid, T. B. C., & Fabron Júnior, A. (2009). Muito além do "Teste do Pezinho". *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 31(2), 88-93.
- Mensório, M. S.; Kohlsdorf, M.; Costa Junior, A. (2009). Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: análise de estratégias de enfrentamento. *Psicologia em Revista*, 15(1), 158-176.
- Merskey, H., Albe-Fessard, D. G., & Bonic, J. J. (1979). Pain terms: a list with definitions and notes on usage: recommended by the International Association for Study of Pain (IASP) Subcommittee on Taxonomy. *Pain*. 6, 249- 52.
- Moares, E. O. (2007). *Avaliação do enfrentamento da hospitalização em crianças por meio de instrumentos informatizados*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES.
- Moraes, E. O. & Enumo, S. R. F. (2008). Estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças avaliadas por instrumento informatizado. *PsicoUSF*, 13(2) 221-231.

- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2002). Brincar no hospital: Avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psicologia: Saúde & Doença*, 3(1), 23-41. Disponível em <http://www.sp-ps.org.pt>.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004a). Brincar no hospital: Estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 19-28.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004b). Câncer infantil: Uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos de Psicologia*, 21(3), 193-202.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2005). Análise de estratégias de enfrentamento não-facilitadoras da hospitalização em crianças com câncer. In H. Guilhardi & N.C.Aguirre (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: Expondo a variabilidade* (v. 15, pp. 29-38). Santo André: ESETec.
- Motta, A. B. (2007). *Brincando no hospital: uma proposta de intervenção psicológica para crianças internadas com câncer*. Tese de Doutorado não publicada. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- 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.
- Motta, A. B., Enumo, S. R. F., & Ferrão, E. S. (2006). Avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. In M. B. M. Linhares, M. A. Crepaldi & G. B. Perosa (Orgs.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp. 191-217). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Mueller, B. U. (2008). When Should Hydroxyurea Be Used for Children With Sickle Cell Disease? *Pediatrics*, 122 (6), 1365-1366.
- Murta, S. G. (1999). Avaliação e manejo da dor crônica. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Dor – um estudo multidisciplinar* (pp. 175-194). São Paulo: SUMMUS Editorial.
- Mussa, C., & Malerbi, F. E. K. (2008). O impacto da atividade lúdica sobre o bem estar de crianças hospitalizadas. *Psicologia Teoria e Prática*, 10(2), 83-93.

- Nunest, S., Miranda, D. L., Reis, A.;T., Gramacho, A.M.S, Lucena, R., Argollo, N. (2010). Complicações neurológicas em anemia falciforme: avaliação neuropsicológica do desenvolvimento com o NEPSY. *Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia*, 32(2):181-185.
- Nuzzo, D. V. P., & Fonseca, S. F. (2004). Anemia falciforme e infecções. *Journal of Pediatric*, 80(5), 347-354.
- Oliveira, S. S. G, Dias, M. G. B., & Roazzi, A. (2003). O Lúdico e suas Implicações nas Estratégias de Regulação das Emoções em Crianças Hospitalizadas. *Psicologia, Reflexão e Críticas*. 16(1), 1-13.
- Oliveira, C. G. T. (2008). *Indicadores cognitivos, linguísticos, comportamentais e acadêmicos de pré-escolares pré-maturos e nascidos a termo*. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Oliveira, C. G. T., Enumo, S. R. F., Queiroz, S. S., & Azevedo, R. R. (2011). Indicadores cognitivos, linguísticos, comportamentais e acadêmicos de pré-escolares nascidos pré-termo e a termo. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 27(3), 283-290.
- Paiva e Silva, R.B., Ramalho, A., & Cassorla, R.M. (1993). A Anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 27(1), 54-58.
- Palermo, T. M., & Bayer, C. L. (2008). How to talk to parentes about recurrent and chronic pain. In G. A. Walco, & K. R. Goldschneider. *Pain in children: A practical guide for primary care* (pp.125-131). London: Humana Press.
- Perrin, J.M., Shonkoff, J. P. (2000). Developmental disabilities and chronic illness: an overview. In: RE Behrman, RM Kliegman, HB Jenson (Orgs.), *Textbook of Pediatrics* (16a ed). Filadélfia: W. B. Saunders. p. 452-464.

- Pestana, M., & Gageiro, J. (2003). *Análise dos dados para Ciências Sociais: A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Silaba.
- Petersen C, Schmidt S, Bullinger M, (2004) Brief report: development and pilot testing of a coping questionnaire for children and adolescents with chronic health conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 35–40.
- Pieroni, F., Barros, G. M. N., Voltarelli, J. C., & Simões, B. P. (2007). Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) em doenças falciformes. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 29(3), 327-330.
- Poveda, C. L. E. C., Silva, J. A., Passareli, P., Santos, J. & Linhares, M. B. M. (2010). *Instructions for administering the Faces Pain Scale – Revised (FPS-R) in languages other than English*. *Pediatric Pain Sourcebook*, www.painsourcebook.ca
- Powers, S. W., Mitchell, M. J., Graumlich, S. E., Byars, K. C., & Kalinyak, K. (2002). Longitudinal assessment of pain, coping, and daily functioning in children with sickle cell disease receiving pain management skills training. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(2), 109–119.
- Puccini, R. F. & Bresolin, A. M. (2003). Dores recorrentes na infância. *Jornal de Pediatria*, 79(1), 65-75.
- Ramos, F.P. (2012). *Uma proposta de análise do coping no contexto de grupo de mães de bebês prematuros e com baixo peso na Unidade de terapia Intensiva Neonatal*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências Humanas e Naturais. Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Reid, G. J., Gilbert, C. A., & McGrath, P. J. (1998). The pain questionnaire: preliminary validation. *Pain*, 83-96.
- Rutter, M. (1987). Psychological resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.

- Santa Maria-Mengel, M. R., & Linhares, M. B. M (2007) Fatores de risco para problemas de desenvolvimento infantil. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 15(especial). Disponível em www.eerp.usp.br/lrae Acesso em: 21/04/08.
- Santa Maria-Mengel, M. R. (2007). *Vigilância do desenvolvimento em Programa de Saúde da Família: triagem para detecção de riscos para problemas de desenvolvimento em crianças*. Tese (Doutorado). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Santos, J. L. (2011). *Otimização, síntese e avaliação farmacológica de novos candidatos a fármacos para tratamento dos sintomas da anemia falciforme*. Projeto de Pesquisa, Universidade Estadual Paulista (UNESP).
- Santos, A. R. R., & Miyasaki, M. C. O. (1999). Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 1(1), 41-48.
- Sapienza, G., & Pedromônico, M. R. M. (2005). Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. *Psicologia em Estudo*, 10(2), 209-216.
- Sardá Jr. J. (2007). Aceitação da dor crônica: novidade conceitual ou resgate de um princípio fundamental no tratamento de doenças crônicas? In: A. Angelotti, (org). *Terapia Cognitivo-Comportamental no tratamento da dor* (pp.13-32). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Couper, J. J., French, D.J., Kennedy, D., & Martin, J. (2005). A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness – the parent’s perspective. *Quality of Life Research*, 14, 395-405.
- Schatz, J, Finke, R. L., Kellett, J. M. & Kramer, J. H. (2002). Cognitive Functioning in Children With Sickle Cell Disease: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 739–748.
- Schechter, N. L. (1990). Report of the Consensus Conference on the Management of pain in childhood cancer. *Pediatrics*, 86(5), 818-834.

- Schwartz, L.A., Radcliffe, J., & Barakat, L.P. (2009). Associates of school Absenteeism in Adolescents with sickle cell disease. *Pediatric Blood Cancer*, 52, 92-96.
- Scott, J.P., Hillery, C.A., & Brown, E.R. (1996). Hydroxyurea therapy in children severely affected with sickle cell disease. *Journal of Pediatric*, 128, 820-828.
- Segal, J., Strouse, J., Beach, M., (2008). Hydroxyurea for the Treatment of Sickle Cell Disease Evidence Report. Agency for Healthcare Research and Quality.
- Shapiro, B. S., Dinges, D. F., Orne, E. C., Bauer, N., Reilly, L. B., Whitehouse, W. G., Ohene-Frempong, K., & Orne, M. T. (1995). Home management of sickle cell-related pain in children and adolescents: natural history and impact on school attendance. *Pain*, 61, 139-144.
- Silva, L. M. H. & Zago, M. M. F. (2001). O cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 9 (4), 44-49.
- Silva, E. A., Corrêa Neto, J. L. C., M. C., Figueiredo, M. C., & Barbosa-Franco, A. (2007). Práticas e condutas que aliviam a dor e o sofrimento em crianças hospitalizadas. *Comportamento Ciências Saúde*, 18(2), 157-166.
- Silva, Y.P, Gomez, R.A., Máximo, T.A., & Silva, A.C.S. (2007). Avaliação da Dor em Neonatologia. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 57(5), 565-574
- Silva, M.C. (2009). Estratégias de Enfrentamento utilizadas por crianças durante a hospitalização. Monografia não publicada. Psicologia, Universidade Vale do Rio Doce.
- Silva, P. C. P.; Len, C. A.; Hilário, M. O. E.; Terreri, M. T. R. A.; Malek, J. (2009). Avaliação da adaptação a dor em crianças e adolescentes com dor músculo-esquelética crônica através do questionário específico “Pediatric Pain coping inventory”. Resumo. *XVII Congresso de Iniciação Científica – PIBIC*. Universidade Federal de São Paulo.
- 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), 144-4-148.

- 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.
- Silvares, E. F. M., Meyer, S. B., Santos, E. O. L., & Gerencer, T. T. (2006). Um estudo de caso em cinco clínicas-escola brasileiras com a Lista de Verificação Comportamental para Crianças (CBCL). In E. F. M. Silvares (Org.), *Atendimento psicológico em clínicas-escola* (pp. 59-72). Campinas: Alínea Editora.
- Silveira, K. A., & Enumo, S. R. F. (2012). Riscos biopsicossociais para o desenvolvimento de crianças prematuras e com baixo peso. *Paidéia*, 22(53), 335-345.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). *Coping* during childhood and adolescence: A motivational perspective. In D. Featherman, R. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.) *Life-span development and behavior*, Vol. 12 (pp. 91-133). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Skinner, E.A., Edge, K., Altaman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of *coping*: A review and critique of category systems for classifying ways of *coping*. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of *coping*. *Annual Review of Psychology*, 58, 119–144.
- Skinner, E.A. (1992). Perceived control: Motivation, coping and development. In: R. Schwarzer. *Self-efficacy: Thouth control os action* (pp. 91-106). Washington: Hemisphere Publishing Corporation.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). *Coping* during childhood and adolescence: A motivational perspective. In D. Featherman, R. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.) *Life-span development and behavior*, Vol. 12 (pp. 91-133). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Smeltzer, S.C., Bare, B.G., Brunner & Suddarth (1998). *Tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. 8ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan.

- Soares, M. R. Z. (2002). *A criança hospitalizada: Análise de um programa de atividades preparatórias para o procedimento médico de inalação*. Tese de doutorado não publicada, Universidade de São Paulo, SP.
- Spirito, A., Stark, L.J. & Williams, C. (1988). Development of a Brief Coping Checklist for use with Pediatric Populations. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(4), 555-574
- Strouse, J. J., Lanzkron, S., Beach, M. C., Haywood, C., Park, H., Witkop, C., Wilson, R. F., Bass, E. B., & Segal, J. B. (2008). Hydroxyurea for Sickle Cell Disease: A Systematic Review for Efficacy and Toxicity in Children. *Pediatrics*, 122(6), 1332-1342.
- Sumoza, A., De Bisotti, R., Sumoza, D. (2002). Hydroxyurea (HU) for prevention of recurrent stroke in sickle cell anemia (SCA). *American Journal of Hematology*, 71, 161-165.
- Thomas, V. J., Gruen, R. & Shu, S. (2001). Cognitive-behavioural therapy for the management of sickle cell disease pain: identification and assessment of costs. *Ethnicity & Health*, 6(1), 59-67.
- Thompson, R.J., Armatrong, F.D., Kronenberger, W.G., Scott, D., MacCabe, M.A., Smith, B, Radcliffe, J, Colangelo, L., Gallagher, D., Islam, S. & Wright, E. (1999). Family Functioning, Neurocognitive Functioning, and behavior problems in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 24 (6), 491-498.
- Thompson, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaption to Chronic Childhood Illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Thompson, R. J., Gil, K. M., Burbach, D. A., Keith, B. R., & Kinneu, T. R. (1993). Role child and maternal process in the psychological adjustment of children with sickle cell disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61(3), 468-474.
- Thompson, R. J., Gil, K. M., 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.

- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Bonner, M. J., & Ware, R. E. (2002). Neurocognitive development of young children with sickle cell disease through three years of age. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(3), 235-244.
- Torritesi, P., & Vendrusculo, D. M. S. (1998). A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 6*(4), 49-55.
- Tostes, M. A., Braga, J. A., Len, C. A. & Hilário, M. O. (2008). Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Ciências Médicas, 14*(3-6), 141-147.
- Tostes, M. A., Braga, J. A., & Len, C. A. (2009). Abordagem da crise dolorosa em crianças portadoras de doença falciforme. *Revista Ciências Médicas, 18*(1), 47-55.
- Van Damme, S., Crombez, G., & Eccleston, C. (2008). Coping with pain: a motivational perspective. *Pain, 139*, 1-4.
- Varni, J. W., Waldron, S. A., Gragg, R. A., Rapoff, M. A., Bernstein, B. H., Lindsey, C. B., & Newcomb, M. D. (1996). Development of Waldron/Varni pediatric pain coping inventory. *Pain, 67*, 141-150.
- Varni, J. W., Waldron, S. A., Gragg, R. A., Rapoff, M. A., Bernstein, B. H., Lindsey, C. B., & Newcomb, M. D. (1996). *Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. Pain, 67*, 141-150.
- Walco, G. A., & Dampier, C. D. (1990). Pain in children and adolescents with sickle cell disease: a descriptive study. *Journal of Pediatric Psychology, 15*(5), 643-658.
- Walco, G. A., Sterling, C. M., Conte, P. M., & Engel, R. G. (1999). Empirically supported treatment in pediatric psychology: disease-related pain. *Journal of Pediatric Psychology, 24*(2), 155-167.
- Walker, L. S., Smith, G. A., Garber, J., & Claar, R. L. (2005). Testing a Model of Pain Appraisal and Coping in Children With Chronic Abdominal Pain. *Health Psychology, 24*(4), 364-374.

- Walker, L. S., Smith, C. A., Garber, J., & Van Slyke, D. A. (1997). Development and validation of the Pain Response Inventory for Children. *Psychological Assessment*, 9(4), 392-405.
- Wang, W.C., Wynn, L.W., Rogers, Z.R., et al.(2001). A two-year pilot trial of hydroxyurea in very young children with sickle-cell anemia. *Journal of Pediatric*, (139), 763-764.
- Ware, R.E., Eggleston, B., Redding-Lallinger, R., et al. (2002) Predictors of fetal hemoglobin response in children with sickle cell receiving hydroxyurea therapy. *Blood. Journal of Pediatric*, 99, 10-14.
- Watkins, K. W., Shifren, K., Park, D. C., & Morrell, R. W. (1999). Age, pain, and coping with rheumatoid arthritis. *Pain*, 82, 217-228.
- Yaster, M., Kost-Byerly, S., & Maxwell, L. G. (2000). The management of pain in sickle cell disease. *Pediatric Clinics of North America*, 47, 699-710.
- Yoon, S. L., & Godwin, A. (2007). Enhancing self-management in children with sickle cell disease through playing a CD-ROM educational game: A pilot study. *Pediatric Nursing*, 33(1), 60-63, 72.
- Zimmer-Gembeck, M.J. & Skinner, E.A. (2009). Coping, development influences. In: H. T. Reis, & S. Sprecher, *Encyclopedia of Human Relationships*. Newbury: Sage.
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2011). Review: The development of coping across childhood and adolescence: An integrative review and critique of research. *International Journal of Behavioral Development*, 35, 1-17
- Zimmerman, S. A., Schultz, W. H., Burgett, S., Mortier, N.A., Ware, R. E. (2007). Hydroxyurea therapy lowers transcranial Doppler flow velocities in children with sickle cell anemia. *Blood*, 110(3), 1043–1047.

APÊNDICES

Apêndice A- Termo de consentimento para a participação em projeto de pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPIRITO SANTO
CENTRO DE CIENCIAS HUMANAS E NATURAIS

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA

I. Dados sobre a pesquisa científica:

Título da pesquisa: Estratégias de Enfrentamento da dor: avaliação e intervenção psicológica em crianças com anemia falciforme

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Sônia Regina Fiorim Enumo

Pesquisador: Christyne Gomes Toledo de Oliveira, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia/UFES

II. Informações sobre o projeto:

Estamos realizando um estudo com o objetivo de elaborar uma proposta de avaliação e intervenção psicológica em crianças com diagnóstico de Anemia Falciforme (AF). Para o desenvolvimento desta pesquisa, estão sendo selecionadas crianças com diagnóstico de Anemia Falciforme que tenham vivenciado um ou mais episódios dolorosos nos últimos 30 dias. Na avaliação, serão consideradas características da doença, da própria criança e de seu ambiente familiar. Serão realizadas entrevistas com a criança e com a/o Sr^a/Sr., para preenchimento de um questionário, para obtenção de informações sobre a doença e a dor, sobre aspectos de desenvolvimento e as condições ambientais da criança. As crianças serão submetidas a um programa de intervenção psicológica em grupo, com o objetivo de auxiliar a criança no enfrentamento da dor. Esta pesquisa poderá trazer benefícios para a criança e também para o hospital e seus profissionais, contribuindo para as práticas de avaliação e intervenção psicológicas oferecidas à criança e sua família, visando à prevenção de problemas emocionais e sociais e um menor impacto na trajetória de vida dessas crianças com AF. A Sra. pode aceitar ou não participar do estudo, mas a sua colaboração será muito importante para ajudar na compreensão do desenvolvimento dessas crianças.

Outros esclarecimentos:

- a) em qualquer momento do andamento do projeto, os responsáveis terão direito a quaisquer esclarecimentos em relação ao projeto;
- b) os responsáveis poderão se desligar do projeto, sem prejuízo para a criança nos demais atendimentos que esteja recebendo junto ao HINSG ou no HUCAM;
- c) serão mantidos o sigilo e o caráter confidencial das informações obtidas. A identificação do cliente e de seus responsáveis não será exposta nas conclusões ou publicações do trabalho. Os vídeos e fotos, se exibidos em Reuniões Científicas e aulas para alunos universitários, não poderão permitir a identificação da criança;
- d) quaisquer recursos ou reclamações poderão ser encaminhados e apresentados à Comissão de Ética em Pesquisa pelo telefone (27) 3335-7504 ou pelo e-mail cep@ccs.ufes.br.

“Estando assim de acordo, assinam o presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias”.

Consentimento:

Eu, _____

RG _____, abaixo assinado, responsável pelo (a) menor _____, tendo recebido as informações acima, e ciente dos meus direitos, concordo em participar do estudo.

Vitória, ES, ____ de _____ de 2011.

Representante legal

Responsável pelo projeto

Apêndice B- Termo de assentimento para participação em projeto de pesquisa**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO (UFES)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA (PPGP)****TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO
EM PESQUISA**

Título da pesquisa: Estratégias de Enfrentamento da dor: avaliação e intervenção psicológica em crianças com anemia falciforme

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Sônia Regina Fiorim Enumo

Pesquisador: Christyne Gomes Toledo de Oliveira, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia/UFES

Objetivo: Estamos realizando um estudo com o objetivo de elaborar uma proposta de avaliação e intervenção psicológica para crianças com diagnóstico de Anemia Falciforme (AF). Por isso, estamos convidando você a participar desta pesquisa. Você pode escolher se quer participar ou não. Conversamos com seus pais ou responsáveis e eles sabem que também estamos pedindo seu acordo. Você não é obrigado a participar.

Como será feita a pesquisa? Você e seus cuidadores serão avaliados individualmente sobre aspectos de seu desenvolvimento, sobre sua percepção frente à dor e as estratégias que você utiliza para enfrentar e lidar com esta dor. Depois vocês irão participar de um programa de intervenção psicológica em grupo, com o objetivo de auxiliar a você nesse enfrentamento da dor. As intervenções serão gravadas em vídeo.

Qual é a importância da pesquisa? Com esta pesquisa esperamos compreender como vocês e seus cuidadores se adaptam e lidam à dor que e oferecer assistência para auxiliar você a enfrentar melhor esse momento.

Quais são os seus direitos? Você é quem decide sobre a participação nessa pesquisa. Você só irá participar, se quiser. Se decidir não participar da pesquisa, é seu direito e nada ocorrerá.

Você pode me perguntar agora ou depois sobre dúvidas quanto à pesquisa. Sua participação não provocará riscos à sua saúde física ou mental.

Outras dúvidas: Tudo o que você disser, ninguém, exceto as pesquisadoras, saberá. Manteremos em sigilo tudo o que conversarmos. Para divulgar os resultados, vamos usar nomes que não são verdadeiros, para que não seja possível reconhecer quem participou dessa pesquisa.

Estando, portanto, de acordo, assinam o Termo de Assentimento em duas vias.

Identificação do participante

Nome: _____

Idade: _____ anos

RG: _____ Órgão Emissor _____

Certidão de Nascimento: _____

Outros documentos: _____

Concordam com a realização da pesquisa descrita neste documento, conforme os termos nele estipulados.

Participante

Responsável pela coleta de dados

Vitória, _____ de _____ de 2011.

**Apêndice C - Protocolo de avaliação da percepção, impacto e manejo da dor da AF
(PAPIM-AF) versão criança – adaptado de Alvim, et al., 2009**



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

Percepção das crianças frente às crises dolorosas da doença falciforme

As perguntas aqui escritas são importantes e devem ser respondidas com atenção, para que possamos entender como você percebe a sua dor, como se sente e o que faz quando está com dor.

1. Dados Sócio-demográficos

Dados da criança:

Iniciais: _____ DN: _____

____/____/____

Idade: _____ Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____ Quando: _____

2. Dados sobre a percepção da criança diante da dor

2.1 Caracterização da dor

1. Na sua percepção, como você passou essa semana ou o último mês?

Muito Bem Mais ou menos Mal. Por que? _____

2. Você sentiu alguma dor? Sim Não Se não quando foi a sua última dor?

3. Você acha que a dor teve a ver com a sua doença?

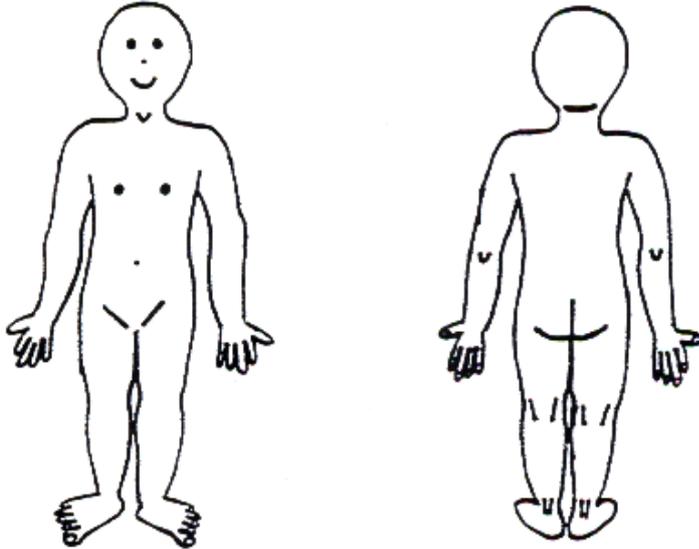
Sim Não Motivo _____

4. Na sua percepção, a dor foi mais forte do que as anteriores?

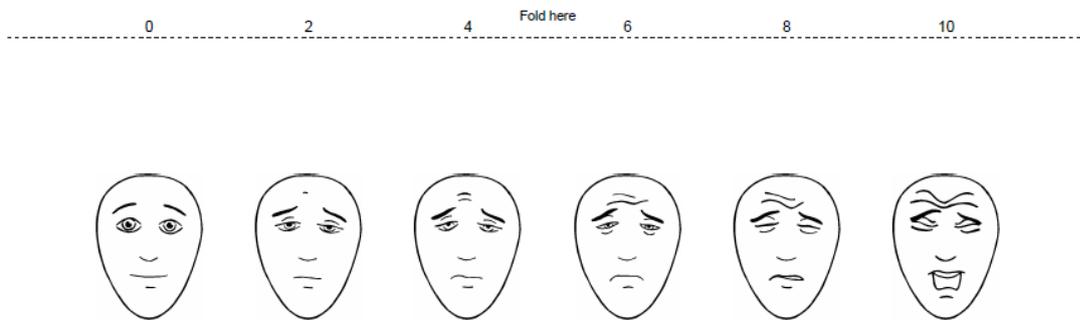
Sim Não, foram mais fracas Foram iguais Não lembra Por que? _____

5. O que você estava fazendo antes de sentir esta dor?

6. Onde doeu? (Marque no boneco onde foi a dor)



7. Como foi a dor? Coloque um X na figura que mostra o tanto você sentiu a dor:



8. Na sua percepção, a dor foi de qual tipo? (Pode marcar mais de uma se for preciso)

Em queimação Em aperto Em fincada Moendo Profunda Engraçada Outro tipo
 (Escreva qual tipo): _____

9. Durou quanto tempo? _____ (dias) _____ (horas)

2.2. Impacto da dor

10. A dor atrapalhou você em (pode marcar mais de uma se for preciso):

Dormir Alimentar Andar Brincar Passear Ir à escola Fazer o dever da escola
 Ver televisão Outros _____

11. Como você se sentiu? Ou como se sente quando está com dor? _____

12. O que você pensou ou pensa quando está com dor? _____

13. Para você o que faz a sua dor piorar? _____

2.3 Técnicas de manejo da dor utilizadas

4. O que foi feito para melhorar a dor? Ou o que você geralmente faz para melhorar a dor?

(Pode marcar mais de uma se for preciso)

A dor melhorou sozinha

Tomou remédio - Qual? _____

Fez outra coisa – O que? _____

Foi ao médico - Onde? _____

- O que foi feito? _____

Ficou internado - Onde? _____

- Quantos dias? _____

Questionário adaptado de: Alvim et al., (2009). Perfil e Impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. *Revista Brasileira de hematologia e Hemoterapia*. Rio de Janeiro.

**Apêndice D- Protocolo de avaliação da percepção, impacto e manejo da dor da AF
(PAPIM-AF) versão cuidador – adaptado de Alvim, et al., 2009**



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

As perguntas aqui escritas são importantes e devem ser respondidas com atenção, para que possamos entender como você percebe a dor da criança sob seu cuidado, como se sente e o que faz quando ela está com dor.

1. Dados Sócio-demográficos

Dados da criança:

Iniciais: _____ DN: ____/____/____.

Idade: _____ Escolaridade: _____

Dados do cuidador:

Iniciais: _____ DN: ____/____/____.

Grau de Parentesco: _____ Escolaridade: _____

Atividade Ocupacional: _____

Estado civil: _____ Escolaridade: _____

Outras crianças sob seus cuidados: Sim Não. Quantas? _____

2. Dados da Doença

Nº do prontuário: _____

Diagnóstico: _____ Quando? _____

Grupo sanguíneo: _____ Fator Rh: _____

Hb basal: _____ Nº de Leucócito Basal: _____

Esplenomagalia: () Sim () Não () em RCE

Esplenectomizado: () Sim () Não Data: __/__/__

Complicação: () AVC () Priapismo () Litíase Biliar () Ulcera MMII () Problema Renal

Outras doenças associadas: _____

História de internação: _____

História de dor com cuidados domiciliares: _____

3. Dados sobre a percepção do cuidador diante da dor da criança

3.1. Caracterização da dor

1. Na sua percepção, como a criança passou essa semana?

Muito Bem Mais ou menos Mal. Por que? _____

2. Ela sentiu alguma dor? Sim Não Se não quando foi a ultima dor da criança?

3. Você acha que a dor teve a ver com a doença?

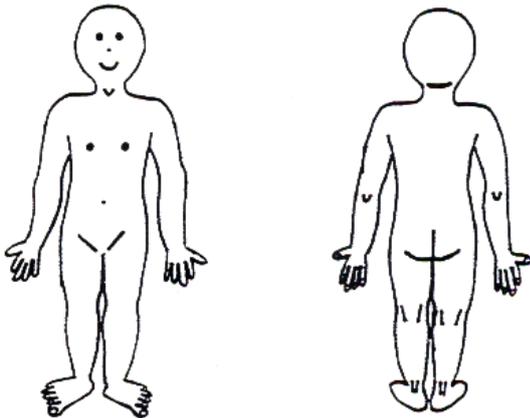
Sim Não Motivo _____

4. Na sua percepção, a dor foi mais forte do que as anteriores?

Sim Não, foram mais fracas Foram iguais Não lembra. Por que? _____

5. O que a criança estava fazendo antes de sentir esta dor?

6. Onde doeu? (Marque no boneco onde foi a dor)



7. Como foi a dor? Coloque um X na figura que mostra o tanto para você ela sentiu a dor:

..... 0 2 4 6 8 10
Fold here



8. Na sua percepção, a dor foi de qual tipo? (Pode marcar mais de uma se for preciso)

Em queimação Em aperto Em fincada Moendo Profunda Engraçada Outro tipo

(Escreva qual tipo): _____

9. Durou quanto tempo? _____ (dias) _____ (horas)

3.2 Impacto da dor

10. A dor atrapalhou a criança em (pode marcar mais de uma se for preciso):

Dormir Alimentar Andar Brincar Passear Ir à escola Fazer o dever da escola
Ver televisão Outros _____

11. A dor da criança atrapalhou você em (pode marcar mais de uma se for preciso):

Dormir Alimentar Sair para trabalhar Fazer atividades de casa Estudar Outros

12. Como você se sentiu? Ou como você se sente quando a criança esta com dor? _____**13. O que você pensou ou pensa quando ela está com dor? _____****14. Na sua opinião, o que faz a dor da criança piorar? _____****3.3 Técnicas de manejo da dor utilizadas****15. O que foi feito para melhorar a dor? Ou o que você geralmente faz para melhorar a dor da criança? (Pode marcar mais de uma se for preciso)**

A dor melhorou sozinha
 Tomou remédio - Qual? Dose? Quantas vezes? Quantos dias? _____

Fez outra coisa - O que? _____

Foi ao médico - Onde? _____

- O que foi feito? _____

Ficou internado - Onde? _____

- Quantos dias? _____

Questionário adaptado de: Alvim, et al., (2009). Perfil e Impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. *Revista Brasileira de hematologia e Hemoterapia*. Rio de Janeiro.

Instrução: “Agora, eu vou mostrar a você desenhos com uma criança fazendo, pensando ou sentindo várias coisas. Você vai me falar o quanto cada desenho representa o que você tem feito, pensado ou sentido durante o período em que você sente dor”.



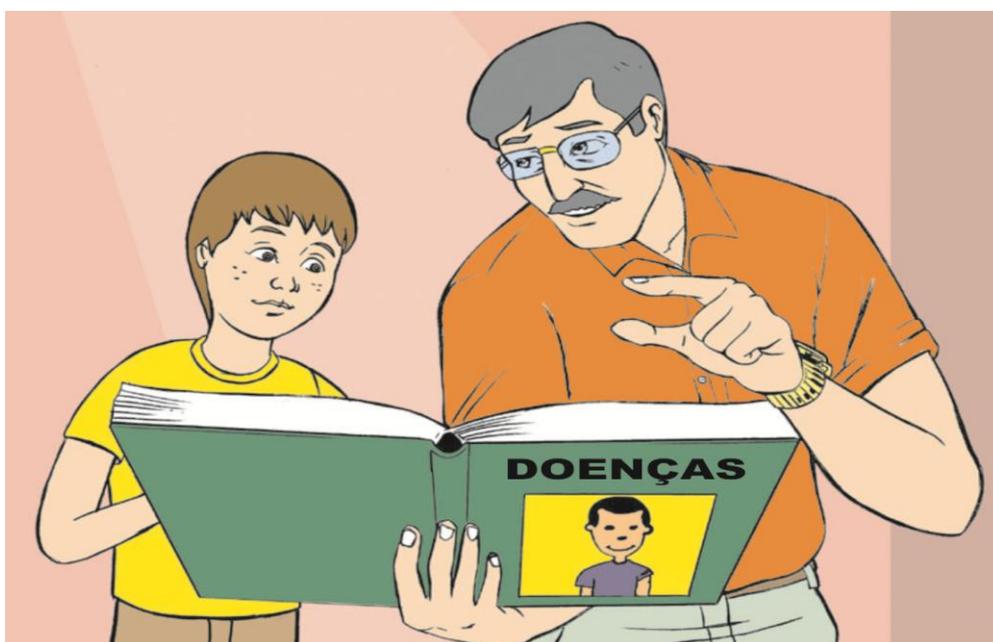
Cena do Comportamento “Se Esconder” do AEHcomp



Cena do Comportamento “Se Esconder” do AEHcomp-Dor



Cena do Comportamento “Conversar com o médico/buscar informações” do AEH*comp*



Cena Comportamento “Conversar com o médico/buscar informações” do AEH*comp*-Dor



Cena do Comportamento “Tomar Remédio” do AEHcomp



Cena do Comportamento “Tomar Remédio” do AEHcomp-Dor.



Cena Comportamento “Pensar em Fugir” do AEHcomp.



Cena Comportamento “Pensar em Fugir” do AEHcomp-Dor.

Apêndice F- Inquérito do AEHcomp-Dor

1. Você sabe por que está aqui (no ambulatório)?
2. Quando você está aqui (no ambulatório) você sente dor?
3. Apresentação do personagem:

“Agora, eu vou mostrar a você desenhos com uma criança fazendo, pensando ou sentindo várias coisas. Você vai me falar o quanto cada desenho representa o que você tem feito, pensado ou sentido durante o tempo em que você sente dor”.

4. O que ele está fazendo? Ou sentindo?
5. E você tem brincado (Tela) para enfrentar a dor?
6. Quantas vezes?
7. E por que você tem/ou não brincado (Tela) para enfrentar a dor?
8. E quando você faz/pensa/sente isso o que acontece depois/ou como você se sente?
9. Melhora ou não melhora a dor?

Apêndice G- Definição das famílias de *coping* e suas respectivas estratégias de enfrentamento identificadas no AEH*comp*-Dor, segundo sistema de categorias proposto por Skinner et al. (2003, 2007).

I- FAMÍLIAS COM PROVÁVEL DESFECHO ADAPTATIVO POSITIVO

1.1. RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS: quando a criança ajusta suas ações para ser efetivo no controle da dor incluindo a EE de *planejar estratégias*:

1.1.1. Planejar estratégias (PLE): abrange a ação instrumental voltada à solução do problema, com o estabelecimento de estratégias, planejamento, análise lógica, esforço, persistência e determinação para controle da dor (compreende relatos indicativos de ações dirigidas ou de pensamento lógico para controle ou não agravamento da dor).

São exemplos de *planejar estratégias*:

(a) quando a criança se envolve ou relata em comportamentos ativos de adesão ao tratamento (ingestão dos remédios prescritos, submissão a exames e à orientação médica) para controle da dor. Ex:

- “*Porque depois que eu tomo remédio, fico bom; eu me sinto bem depois.*” (C₅; Gabriel; 8 anos e 8 meses; Cena – “Tomar remédio”);
- “*Não é bom, porque tem que falar quando esta com dor para minha mãe me dar remédio*” (C₅, Gabriel, 8 anos e 8 meses; Cena – “Esconder-se”).

(b) quando a criança indica não realizar uma ação, relatando um pensamento lógico de que pode piorar a dor ou planejando meios avaliados por ela como sendo mais adequados para o controle ou o não aumento da dor. Ex.:

- “*Eu nunca canto e danço, porque a gente fica andando para lá e para cá e isso força a voz e dói mais.*” (C₇; Juliana; 9 anos e 5 meses; Cena – “Cantar e dançar”);
- “*Eu não estudo porque eu forço e piora, eu fico quieta*” (C₇, Juliana, 9 anos e 5 meses; Cena “Estudar”)

(c) quando a criança relata um pensamento elaborado, justificando não se esconder do médico ou pensar em fugir, uma vez que reconhece que sua melhora depende da atuação de outra pessoa. Ex.:

- “*Se seu correr piora e, se eu fugir, eu fico sem remédio*” (C₈; Tatiana; 10 anos e 1 mês; Cena – “Pensar em fugir”).

– “*Não precisa, não pode, tem que falar a verdade*” (C₁₁, Danilo, 10 anos e 11 meses, cena – “Esconder-se”).

1.2. BUSCA DE SUPORTE: quando a criança utiliza recursos sociais disponíveis por meio da EE de *busca de conforto*:

1.2.1. Busca por conforto (BCO) - caracterizada pela busca de apoio junto aos pais, profissionais, Deus, amigos, entre outras fontes de suporte, com o objetivo de obter conselho, conforto e contato, e controle e/ou minimização da dor.

São exemplos de *busca de conforto*:

(a) relatos indicativos de uma ação da criança em direção ao alvo de suporte (familiar, profissional da equipe hospitalar, voluntário, outra criança, pesquisador e Deus).

– “*Porque se eu fugir de casa é pior, a dor não vai melhorar, tenho que ficar em casa para mamãe cuidar*” (C₁₀; Luan; 10 anos e 7 mês; cena – “Pensar em fugir”);

– “*Eu peço ajuda a Deus para melhorar, e ele me ajuda a sentir menos dor.*” (C₉; Lúcio; 10 anos e 6 meses, Cena – “Rezar”).

(b) relatos que demonstram a aceitação do suporte social disponível. Ex.:

– “*É bom, ajuda a dor melhorar.*” (C₈, Tatiana, 10 anos e 1 mês; Cena – “Conversar”);

– “*Me sinto melhor e feliz*” (C₄, Fabiano, 8 anos e 8 meses Cena – “Conversar com o médico”).

1.3. ACOMODACÃO: quando a criança demonstra um ajuste flexível de preferências às opções disponíveis, por meio das EE de *distração*, *reestruturação cognitiva* e *aceitação*:

1.3.1. Distração (DIS) – inclui o envolvimento em atividades prazerosas como forma de tentar lidar com a situação estressante.

São exemplos de *distração*:

(a) relatos indicativos da mudança do foco da dor (distrair-se da dor). Ex.:

– “*Porque quando eu estou escutando música, eu esqueço um pouco da dor. Depois, eu fico um pouco melhor.*” (C₇; Juliana; 9 anos e 5 meses; Cena – “Ouvir música”);

– “*Porque melhora, pois eu esqueço a dor.*” (C₄; Fabiano; 8 anos e 8 meses; Cena – “Ler”);

(b) relatos indicativos de sentimentos de prazer e bem estar após execução do comportamento. Ex.:

– “*Me sinto legal e a dor vai passando.*” (C₅; Gabriel; 8 anos e 8 meses; Cena – “Brincar”);

– “*Porque é legal e me sinto melhor*” (C₁, Karoline, 8 anos e 1 mês, Cena – “Conversar”)

Destaca-se que esta estratégia foi registrada mesmo quando o relato da criança não era explicativo, isto porque algumas cenas representavam diretamente uma atividade prazerosa, entre elas “assistir TV”, “ouvir música” e “ler gibi”, com relatos como:

- “*Para me divertir, eu me sinto mais legal, melhor.*” (C₁, Karoline, 8 anos e 1 mês, Cena – “Assistir TV”).
- “*Porque é legal, eu gosto de ouvir música, eu me sinto melhor*” (C₁₀, Luan, 10 anos e 7 meses. Cena – “Ouvir música”).

1.3.2. Reestruturação cognitiva (RCO) – envolve tentativas de ver o lado positivo da situação estressante, por meio de mudanças de pensamento.

São exemplos de *reestruturação cognitiva*:

(a) relatos que representavam tentativas ativas da criança para mudar sua percepção sobre a situação estressante, no sentido de vê-la de uma maneira mais positiva. Ex.:

- “*Eu não choro, eu só resmungo, porque eu penso assim: não dói tanto.*” (C₂, João Vitor, 8 anos e 2 meses; Cena – “Chorar”);

(b) relatos em que criança questionava a necessidade de apresentar pensamentos negativos. Ex.:

- “*Porque eu não fiz nada de errado, então não tenho que ter culpa.*” (C₂, João Vitor, 8 anos e 2 meses; Cena – “Sentir culpa”).
- “*Porque não, porque quando o assunto é sério, não é para ter raiva*” (C₁₀, Lúcio, 10 anos e 7 meses, Cena “Sentir raiva”)

1.3.3. Aceitação (ACE): envolve justificativas de aceitar o problema, porque nada poderia ser feito para mudá-lo. Inclui relatos de que a criança não demonstrava sofrimento e não se envolvia em comportamentos ativos para controle da dor (lutar contra a dor), como ocorre no *planejamento de estratégias*, mas prefere “descansar” ou “ficar quieta” a realizar atividades que potencialmente provocam ou agravam a dor. Ex.:

- “*Eu não brinco, eu fico quietinha, para não doer mais, daí vai passando*” (C₁; Karoline; 8 anos e 1 mês; Cena – “Brincar”);
- “*Eu não costumo cantar quando estou com dor, eu prefiro ficar quieto, parado, é mais fácil.*” (C₆; Gustavo; 9 anos; Cena – “Cantar e dançar”).

1.4. AUTOCONFIANÇA: quando a criança demonstra proteger recursos sociais disponíveis utilizando a EE de *regulação emocional*:

1.4.1. Regulação emocional (REM) - compreende relatos indicativos de esforços da criança para influenciar seu sofrimento emocional e expressar suas emoções construtivamente no momento e lugar apropriados, fazendo com que ela se sinta melhor.

São exemplos de *regulação emocional*:

(a) relatos indicativos de tentativas de mudar um sentimento negativo (autoencorajamento). Ex.:

—“*Porque eu não posso sentir medo, tenho que ser forte.*” (C11, Danilo, 10 anos e 11 meses; Cena – “Sentir Medo”);

—“*Porque não adianta ficar desanimado, tem que brincar*” (C9, Lúcio, 10 anos e 6 meses; Cena – “Desanimar”).

(b) relatos indicativos de controle emocional – a criança demonstra capacidade de modular suas emoções de modo a lidar melhor com a situação estressante. Ex.:

—“*Por causa da dor, mas eu tento ficar alegre.*” (C6, Gustavo, 9 anos; Cena – “Ficar triste”);

—“*Porque, também, a gente não pode ficar desanimado. Um dia ou uma vez vai passar*” (C7, Juliana, 9 anos e 5 meses; Cena – “Desanimar”).

(c) relatos em que criança questionava a necessidade de apresentar sentimentos negativos. Ex.:

—“*Não tem que sentir raiva. Sentir raiva por que? De quem?*” (C11; Danilo, 10 anos e 11 meses; Cena – “Sentir raiva”);

—“*Não adianta chorar, mesmo doendo*” (C2; João Vitor, 8 anos e 2 meses; Cena – “Chorar”).

1.5. BUSCA DE INFORMAÇÕES: quando a criança demonstra encontrar contingências adicionais por meio da EE de *perguntar a outro*:

1.5.1. Perguntar a outro (POU) - compreende relatos indicativos de tentativas de aprender mais sobre a situação estressante, tanto por meio de perguntas diretas quanto por meio da observação dos acontecimentos.

São exemplos de *perguntar a outro*:

(a) relatos em que a criança demonstra querer saber mais sobre a doença ou seus sintomas. Ex.:

—“*Porque eu fico perguntando prá minha mãe, para saber sobre minha doença, daí ela me explica que meu pai tem o traço e ela também e que quando o traço se junta, forma a doença, daí eu entendo minha doença.*” (C8; Tatiana, 10 anos 1 mês, Cena – “Conversar com o médico”);

— “*Me sinto melhor, porque, pelo menos, eu vou saber informação de porque eu estou me sentindo mal* (C8; Tatiana, 10 anos 1 mês, Cena – “Conversar com o médico”);

(b) relatos em que a criança demonstra bem estar em participar das reuniões com os médicos por aprender mais sobre a doença. Ex.:

– “*Eu venho na reunião e a médica fala tudo que é a doença; me sinto bem.*” (C9; Lúcio, 10 anos e 6 meses, Cena – “Conversar com o médico”).

1.6. NEGOCIAÇÃO: quando a criança demonstra encontrar novas opções usando a EE de *barganha*:

1.6.1. Barganha (BAR) - compreende relatos das crianças indicativos de tentativas ativas de fazer um acordo entre suas necessidades e as restrições impostas pelo contexto de dor.

Exemplo de *barganha*: a criança relata uma tentativa de obter um alimento preferido quando está com dor, em uma tentativa de se sentir melhor diante da situação. Ex.:

– “*Eu só peço prá minha mãe fazer sopinha que eu gosto.*” (C2; João Vitor, 8 anos e 2 meses; Cena – “Fazer chantagem”).

II- FAMÍLIAS COM PROVÁVEL DESFECHO ADAPTATIVO NEGATIVO

2.1. FUGA: quando a criança foge de ambientes não contingentes, por meio da EE de *esquiva*:

2.1.1. Esquiva (ESQ) - inclui esforços para manter-se distante da situação estressante. São exemplos de *esquiva*:

(a) relatos indicativos de tentativas para não se envolver com a situação estressante, mantendo-se distante dela. Ex.:

– “*Porque é muito ruim ficar tomando soro, eu só lembro que eu pensei em fugir do hospital*” (C8; Tatiana; 10 anos e 1 mês; Cena – “Pensar em fugir”);

– “*Porque eu não gosto de conversar sobre isso, só com minha mãe*”. (C1; Karoline; 8 anos e 1 mês; Cena – “Conversar”)

(b) relatos de “fuga cognitiva”, como não pensar no problema, e relatos de negação e de ações diretas de evitação. Ex.:

– “*Porque eu não gosto saber sobre a minha doença.*” (C1, Karoline, 8 anos e 1 mes; Cena – “Conversar com o médico”).

– “*Porque eu não gosto de saber sobre a minha dor*” (C6, Gustavo, 9 anos; Cena - “Conversar com o médico”)

2.2. SUBMISSÃO: quando a criança demonstra desistir de preferências, por meio da EE de *ruminação*:

2.2.1. Ruminação (RUM) - compreende relatos indicativos de um foco passivo e repetitivo nos aspectos negativos da situação, com ênfase nos danos e perdas da situação estressante, tais como a exposição a procedimentos médicos invasivos, o afastamento familiar, crises álgicas, restrição devido à doença, entre outros. São exemplos de *ruminação*:

(a) relatos indicando supervalorização dos aspectos negativos da dor e da doença. Ex.:

– “*Porque não, a dor é muito grande.*” (C6, Gabriel, 8 anos e 8 meses, Cena – “Brincar”);

– “*Porque eu não consigo, a dor é muito forte*” (C8, Tatiana, 10 anos e 1 mes – cena “Ler”)

(b) relatos em que a criança demonstra acreditar que o pior pode acontecer. Ex.:

– “*Eu fico pensando, fico com medo de acontecer alguma coisa pior.*” (C10, Luan, 10 anos e 7 meses; Cena – “Sentir medo”);

– “*Medo de ficar internada*” (C1, Karoline, 8 anos e 1 mês, Cena – “Sentir medo”)

(c) relatos em que a criança demonstra tristeza quando não pode realizar alguma atividade, com ênfase nos aspectos negativos da dor. Ex.:

– “*Eu não gosto de conversar com ninguém, quando “tô” com dor, porque dói muito.*” (C9; Lúcio; 10 anos e 6 meses; Cena – “Conversar”).

– “*Quando a dor é muito forte e depois eu fico triste, eu não posso sair pra brincar*” (C1, Karoline, 8 anos e 1 mês; Cena – “Chorar”).

2.3. DESAMPARO: quando a criança demonstra encontrar limites para a ação, por meio da EE de *passividade*:

2.3.1. Passividade (PAS) - compreende relatos indicativos de passividade, confusão, interferência ou exaustão cognitiva, desânimo e pessimismo. Destaca-se que comportamentos como “descansar” ou “ficar quieta” quando associados a sofrimento e a pessimismo, foram considerados como passividade. São exemplos de *passividade*:

(a) quando a criança relata desapontamento e pessimismo, quando não pode/consegue realizar alguma atividade, tendo que permanecer parada ou quieta. Ex.:

– “*Ah, porque quando a gente vai ficar assistindo televisão, a gente tem que ficar muito quieto. E quando a gente fica quieto, mais a dor vai...vai...ai, como é que se fala... vai piorando* (C8; Tatiana; 10 anos e 1 mês; Cena – “Assistir TV”);

– “*Porque me atrapalha, eu sinto dor, ai me atrapalha ver as outras pessoas dançarem, eu sinto mais dor. Eu não fico feliz.* (C2; João Vitor; 8 anos e 2 meses; Cena – “Ouvir música”);

(b) quando a criança demonstra desesperança e desânimo. Ex.:

– “*Porque eu to com dor eu não tenho vontade de fazer nada*’ (C10, Luan, 10 anos e 7 meses – Cena “Brincar”)

– “*Porque eu não tenho ânimo, dói demais.*” (C8; Juliana; 10 anos e 1mês; Cena – “Brincar”).

2.4. ISOLAMENTO: quando a criança demonstra afastamento de contextos sociais não apoiadores, por meio da EE de *afastamento social*:

2.4.1. Afastamento social (ASO) - compreende relatos indicativos de ações dirigidas a manter-se distante das outras pessoas ou de impedi-las de saber sobre a situação estressante ou seus efeitos emocionais. São exemplos de *afastamento social*:

(a) relatos indicativos de isolamento social, evitação das pessoas e isolamento emocional. Ex.:

– “*Quando eu estou com dor, eu quero ficar sozinho, sem fazer nada.*” (C11, Danilo, 10 anos e 11 meses; Cena – “Ouvir música”);

– “*Eu não converso muito com ninguém, ainda mais quando estou com dor, fico vendo tv, quieto*” (C6, Gustavo, 9 anos – Cena “Conversar”).

(b) relatos apresentados para justificar a *não* escolha dos comportamentos que envolvem a participação de outras pessoas. Ex.:

– “*Porque eu quero ficar sozinha, não gosto de conversar com dor.*” (C3; Beatriz; 8 anos e 6 meses; Cena – “Conversar”).

– “*Eu fico na minha e não converso com as pessoas porque eu não quero conversar, porque quando eu to com dor eu não gosto de conversar, prefiro ficar quietinho*” (C2, João Vitor, 8 anos e 2 meses – Cena “Conversar”).

2.5. OPOSIÇÃO: quando a criança demonstra remover obstáculos por meio da EE de *culpar os outros*:

2.5.1. Culpar os outros (COU) - compreende relatos das crianças indicativos de comportamentos de projeção, agressão, reação de raiva, descarga e atribuição de culpa às outras pessoas. Nesta pesquisa, nenhum relato para justificar a escolha ou recusa de um comportamento no AEHcomp-Dor foi classificado nesta categoria.

2.6. DELEGACÃO: quando a criança demonstra limitação no uso de recursos por meio da EE de *reclamação*:

2.6.1. Reclamação (REC) - compreende os relatos indicativos de comportamentos de dependência, busca por ajuda mal adaptativa, reclamações, queixas e autopiedade. Nesta

pesquisa, nenhum relato para justificar a escolha ou recusa de um comportamento no AEHcomp-Dor foi classificado nesta categoria.

É importante destacar que, para algumas justificativas, foi possível identificar mais de uma EE em cada cena do AEHcomp-Dor, como nos exemplos:

—“*Porque eu gosto, é legal e a dor melhora* (EE = distração), *eu me sinto bem, porque eu faço alguma coisa para a dor passar* (EE = planejar estratégias)” (C5; Gabriel; 8 anos e 8 meses; Cena – “Assistir TV”);

—“*Porque assistindo televisão eu fico quieto* (EE = aceitação), *esqueço a dor e aí a dor diminui* (EE = distração).” (C4; Fabiano; 8 anos e 8 meses; Cena – “Assistir TV”);

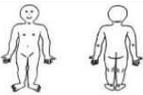
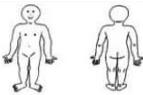
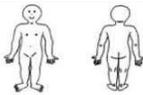
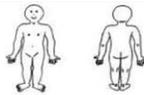
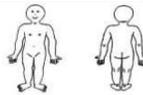
—“*Quando eu ‘tô com dor, eu quero ficar sozinho*” (EE = afastamento social), *sem fazer nada* (EE = desamparo). (C11; Danilo; 10 anos e 11 meses; Cena – “Ouvir música”).

Apêndice H- Caderno de Registro Diário da Dor [CRD-D]

CADERNO DE REGISTRO DIÁRIO DA DOR

As perguntas aqui são importantes e devem ser respondidas com atenção, Para que possamos entender como você percebe a sua dor, como se sente e o que faz quando está com dor, é preciso que você preencha diariamente este caderno. Qualquer dúvida peça ajuda a um adulto.

Nome: _____ DN: ____/____/____. Sexo: () Feminino () Masculino
Cuidador: _____ DN: ____/____/____. Parentesco: _____

Dia e Mês					
1- Indique o tanto você sentiu a dor hoje (de acordo com a escala de faces abaixo)					
2- Onde doeu?					
3- Horário de início da dor					
4- O que você estava fazendo antes de sentir a dor?					
5- Como você se sentiu ao sentir esta dor?					
6- Você deixou de fazer alguma coisa por causa da dor? O que?					
7- Qual foi o horário que a dor passou?					
8- O que você fez para a dor melhorar?					
9- Como se sentiu após a dor ir embora?					

----- 0 ----- 2 ----- 4 ----- Fold here ----- 6 ----- 8 ----- 10 -----



Apêndice I- Inventário de Satisfação do Usuário [ISU], adaptado de Soares (2002)

Inventário de satisfação do Usuário – Criança

Data:

Nome da criança:

Idade:

Sexo: (F) (M)

(Por favor, circule a resposta para cada questão que melhor expresse como você realmente se sente.)

I. Quando participei das atividades no grupo, acho que eu aprendi sobre minha doença e o tratamento:

1. nada	2. muito pouco	3. alguma coisa	4. várias coisas	5. muitas coisas
---------	----------------	-----------------	------------------	------------------

II. Para enfrentar as dificuldades da doença, sinto que estou agora:

1. muito inseguro	2. um pouco inseguro	3. o mesmo	4. mais confiante	5. muito mais confiante
-------------------	----------------------	------------	-------------------	-------------------------

III. Para enfrentar a dor, sinto que estou agora:

1. muito inseguro	2. um pouco inseguro	3. o mesmo	4. mais confiante	5. muito mais confiante
-------------------	----------------------	------------	-------------------	-------------------------

IV Em relação à minha adaptação à doença e à dor, a participação nas atividades no grupo:

1. atrapalhou muito mais que ajudou	2. atrapalhou ligeiramente	3. nem ajudou nem atrapalhou	4. ajudou um pouco	5. ajudou muito
-------------------------------------	----------------------------	------------------------------	--------------------	-----------------

V. Meu sentimento sobre participar das atividades no grupo:

1. eu detestei muito	2. eu detestei um pouco	3. eu me sinto neutro (a)	4. eu gostei um pouco	5. eu gostei muito
----------------------	-------------------------	---------------------------	-----------------------	--------------------

Apêndice J - Protocolo de Registro de Comportamentos facilitadores e não facilitadores do processo de enfrentamento de situações problemas

Tabela J1. *Protocolo de Registro de Comportamentos facilitadores e não facilitadores do processo de enfrentamento de situações problemas, durante o PIPCAF*

Comportamento	Definição	Exemplos	Estratégia de Enfrentamento
COP- Cooperar SER – ser responsivo à mediação ISO – Isolar	C ajuda algum colega a executar alguma tarefa ou realiza a tarefa junto com outra C, de forma interessada. C realiza a tarefa proposta sem resistência e /ou com motivação C permanece distante do grupo	<i>“Quer que eu te ajudo C4”?</i> Quando a criança exhibe comportamento de aceitar a mediação Quando a criança exhibe comportamento de se afastar do grupo	Afastamento social
PER- Perguntar ao outro	C refere ser importante perguntar ao outro sobre alguma dúvida ou sobre a doença	<i>“Aprendi a perguntar mais ao médico sobre a nossa doença”</i>	Perguntar a outro
ENC- Encorajar	C incentiva a si mesmo ou ao colega a realizar a tarefa, dizendo que ele iria conseguir e que, ao final, seria legal (tentando ver o lado positivo a tarefa).	<i>“Acho que C₅ deixou a língua lá fora, canta qualquer música, qual música você gosta? É legal!”</i>	Reestruturação cognitiva
PAJ- Pedir ajuda	C solicita ajuda ao colega ou ao M para realizar a tarefa ou C diz que para enfrentar alguma situação difícil pode pedir ajuda para alguém	<i>“Tia quando eu to passando mal. Eu posso pedir ajuda na escola”</i> <i>“(…) falar pra mãe aonde é a dor”</i>	Busca por conforto
DES- Desanimar	C persiste em não fazer a atividade, alegando que não iria conseguir ou C demonstra cansaço e desânimo durante a execução da tarefa ou C não sabe o que fazer para resolver um problema do jogo	<i>“Não consigo tia (...) Ai, não consigo”</i> <i>“Não sei como resolver”</i>	Passividade
REC- Recusar/negar	C se nega/recusa a realizar a tarefa, demonstra desejo em não realizar ou tenta mudar de uma tarefa para outra.	Quando a criança exhibe comportamento de esquiva	Esquiva

MSE – Mudar de sentimento	C quando a criança mudança de sentimento ao longo da atividade (timidez no início e ao final alegria e descontração) ou C relata que não precisa ter medo, que tem que ser forte e corajosa	- <i>“Eu aprendi com mamãe, que se a gente não enfrentar o medo, o medo enfrenta nós, tem que ser corajoso”</i>	Regulação emocional
PLA- Planejar	C demonstra persistência, esforço e planejamento de como executar uma tarefa ou solucionar um problema	<i>“Ela pode procurar conhecer novas pessoas (...) conversando com elas”</i>	Planejar estratégias
FNE- Focar no negativo	C relata e repete algo ruim sobre a doença e sintomas	<i>“É muito ruim sentir dor, ficar internada”</i>	Ruminação
DIS= Distrair	C se refere a alguma atividade como legal porque distrai	<i>“Aprendi a assistir Tv é legal e distrai”</i>	Distração
ACE= Aceitar	C relata aceitação da doença no sentido de resignação/adaptação dos sintomas sem demonstrar sofrimento	<i>“A gente interna porque a gente fica doente (...) dói um pouco, mas depois para de doer”</i>	Aceitação

Nota. Leganda: C= Criança; M= mediado

Apêndice K – Índice de concordância entre juízes das análises das estratégias de enfrentamento no AEHcomp-Dor

Tabela K1. *Índices de concordância entre três juízes sobre as estratégias de enfrentamento da dor de sete crianças do pré-teste*

Criança	Juízes		
	1 (AB)	2 (BC)	3 (AC)
1	94	92	96
2	94	76	78
3	90	80	82
4	92	83	89
5	92	77	76
6	96	90	90
7	90	80	88
Média	93	82	86
Desvio-padrão	2,2	6,2	7,2

Total: 161 Estratégias

Tabela K2. *Índices de concordância entre três juízes sobre as estratégias de enfrentamento da dor de sete crianças do pós-teste*

Criança	Juízes		
	1 (AB)	2 (BC)	3 (AC)
1	82	85	85
2	76	77	80
3	91	83	76
4	91	80	79
5	87	76	75
6	88	74	80
7	90	91	88
Média	86	81	80
Desvio-padrão	5,6	5,9	4,6

Total: 167 Estratégias

Índice de concordância (InC) mínimo de 70% (Fagundes, 1985).

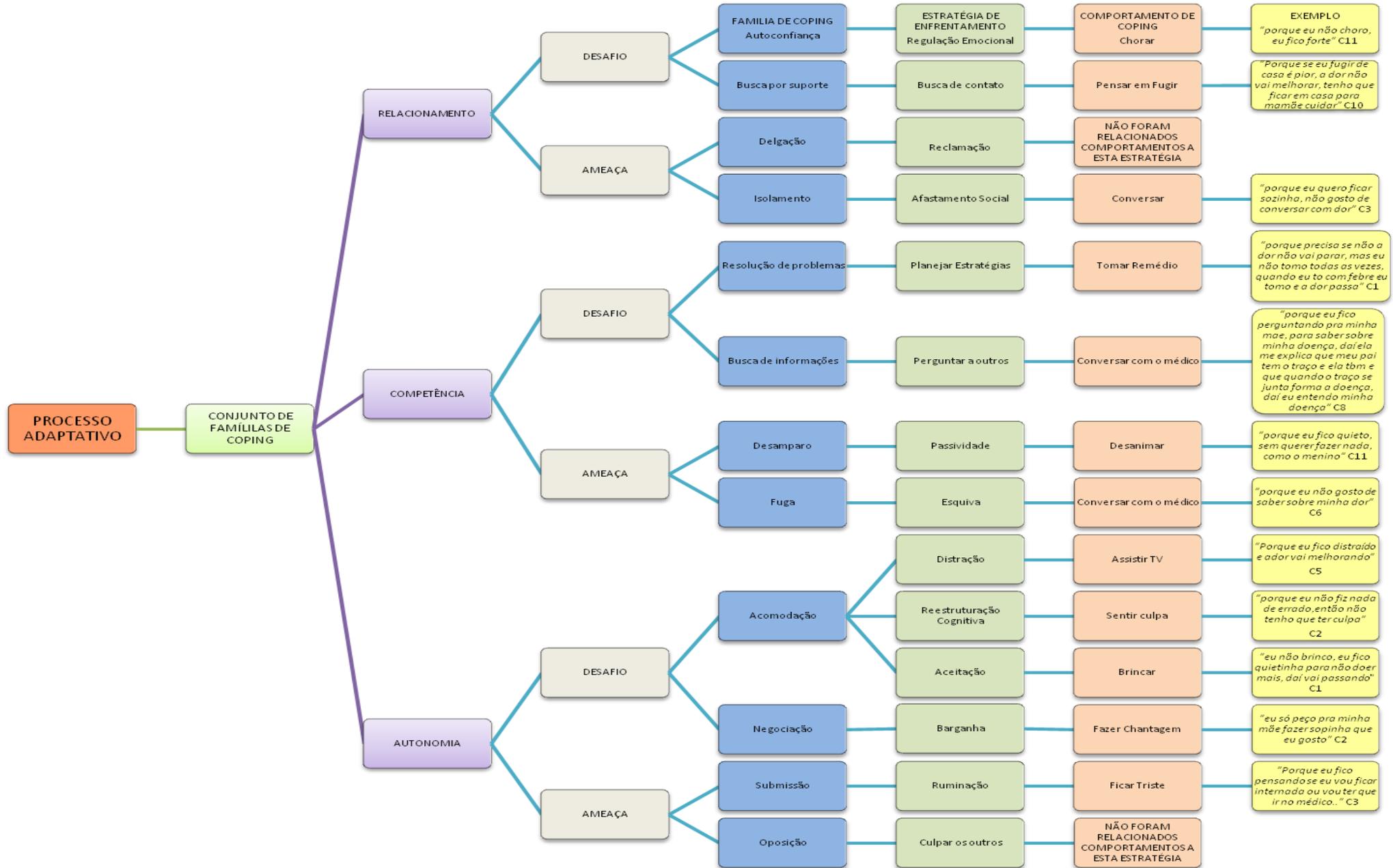
Apêndice L - Dados individualizados da frequência das escolhas de comportamento no AEHcomp–Dor (N=11)

Tabela L1- *Dados individualizados da frequência das escolhas de comportamento no AEHcomp–Dor (N=11)*

Criança	Tomar remédio	Pensar em milagre	Assistir TV	Conversar com o médico	Rezar	Brincar	Conversar	Chorar	Sentir Raiva	Se Esconder	Triste	Cantar	Desanimar	Estudar	Fazer chantagem	Pensar em Fugir	Ouvir musica	Sentir culpa	Sentir Medo	Ler
C1	1	4	4	0	0	0	0	2	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0
C2	2	0	0	0	4	0	0	0	0	1	3	0	4	0	1	0	0	0	0	0
C3	4	2	4	0	2	2	0	2	0	0	2	0	1	2	0	0	1	0	0	0
C4	4	2	2	0	0	2	2	2	2	0	2	0	2	0	0	0	0	0	0	2
C5	4	4	3	0	1	0	0	2	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
C6	4	4	2	0	4	0	0	2	0	0	2	0	3	0	0	0	0	0	0	0
C7	3	1	2	1	2	0	0	3	0	0	1	0	1	2	0	0	2	1	0	0
C8	4	0	0	3	0	0	2	2	0	0	2	0	2	0	0	1	0	0	0	0
C9	4	4	4	4	4	4	0	0	0	0	0	4	0	4	0	0	0	0	4	4
C10	4	4	4	2	4	0	4	4	0	0	0	0	2	0	0	0	2	4	2	4
C11	4	2	2	0	0	0	2	0	0	0	3	0	2	0	0	0	0	0	0	0
Total	38	21	27	10	27	8	10	19	1	1	16	5	20	9	1	1	5	5	6	10

Nota. Legenda: 0= nunca; 1= um pouco; 2= às vezes; 3= quase sempre; 4= sempre

Apêndice M – Esquema do modelo do processo adaptativo das crianças com AF, de acordo com Skinner et al., 2003.



Apêndice N – Dados de correlação da amostra (n=11)

Tabela N1 – Resultados da correlação entre Total de internações e transfusões x Instrumentos.

Variáveis	Total de Internações		Número de transfusões	
	Coefficiente	p-valor	Coefficiente	p-valor
Escala de síndromes Comportamentais				
Internalizantes - Ansiedade	-0,151	0,658	0,040	0,907
Internalizantes - Depressão	-0,102	0,766	0,077	0,822
Internalizantes – Queixas somáticas	-0,055	0,871	-0,082	0,812
Problemas com contato social	0,242	0,472	0,371	0,262
Problemas de pensamento	-0,359	0,279	-0,589	0,057
Problemas de atenção	-0,144	0,672	0,306	0,360
Externalizantes – Comportamento opositor	-0,473	0,142	-0,169	0,620
Externalizantes – Comportamento agressivo	-0,592	0,055	0,023	0,946
Amplo grupo de síndromes				
Problemas - Internalizantes	-0,349	0,293	0,114	0,738
Problemas - Externalizantes	-0,530	0,094	0,053	0,876
Problemas - Total	-0,067	0,845	0,053	0,876
Escore de competência - Atividades	-0,083	0,809	-0,324	0,331
Escore de competência - Social	0,232	0,492	-0,246	0,466
Escore de competência - Escola	0,060	0,861	-0,494	0,122
Escore de competência - Total	-0,058	0,866	-0,417	0,202
AEH				
Estratégia AD-NAD: Adaptativa	0,150	0,660	-0,077	0,822
Estratégia AD-NAD: Não-adaptativa	-0,273	0,417	-0,085	0,804
AEH COMP FA-NF: Facilitador	0,159	0,641	-0,198	0,560
AEH COMP FA-NF: Não-facilitador	0,242	0,474	0,070	0,837

Nota. Legenda: Coeficiente de Correlação por Postos de Spearman;

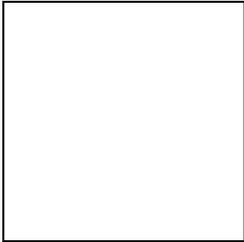
Apêndice N – Dados de correlação da amostra (n=11)

Tabela N2 – Resultados da correlação entre Síndromes comportamentais x AEH.

Variáveis	AEH COMP FA- NF: Facilitador		AEH COMP FA- NF: Não-facilitador	
	Coefficiente	p-valor	Coefficiente	p-valor
Escala de síndromes Comportamentais				
Internalizantes - Ansiedade	-0,152	0,655	-0,007	0,984
Internalizantes - Depressão	0,000	1,000	0,139	0,683
Internalizantes – Queixas somáticas	0,478	0,137	0,443	0,172
Problemas com contato social	-0,480	0,135	0,072	0,834
Problemas de pensamento	-0,044	0,898	-0,056	0,871
Problemas de atenção	-0,402	0,220	0,015	0,966
Externalizantes – Comportamento opositor	-0,087	0,800	-0,369	0,264
Externalizantes – Comportamento agressivo	-0,243	0,471	-0,199	0,557
Amplo grupo de síndromes				
Problemas - Internalizantes	-0,094	0,783	-0,058	0,865
Problemas - Externalizantes	-0,567	0,069	-0,512	0,108
Problemas - Total	-0,108	0,752	0,185	0,586
Escore de competência - Atividades	-0,215	0,526	-0,065	0,851
Escore de competência - Social	0,082	0,810	-0,199	0,558
Escore de competência - Escola	0,085	0,804	-0,030	0,930
Escore de competência - Total	-0,131	0,701	-0,237	0,484

Nota. Legenda: Coeficiente de Correlação por Postos de Spearman

Apêndice O - Técnica “Cartão Sócio participante” (Motta, 2007)

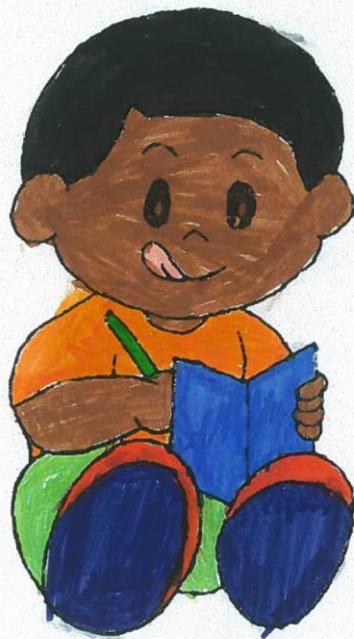
Carteirinha de "Sócio-participante" do	
Programa de Atividades	
Nome:	
Como gosto de ser chamado:	
Idade:	
Minha brincadeira preferida:	
Data de inclusão:	
Frequência:	

Essa carteirinha tem o papel de identificação da criança no grupo.

Cada criança receberá essa carteirinha no início do PIPCAF, ela poderá mostrar para seu familiar, e trazer em todas as sessões. A criança preencherá com sua letra e no lugar da foto, deverá desenhar algo que a represente. A frequência no grupo deverá ser preenchida com a colagem de um adesivo que a criança ganhará ao final de cada sessão. No total, deverá ser colado no máximo 7 adesivos (Adaptado de Motta, 2007).

Apêndice P- Modelo do “Caderno de Registro diário da dor” feito por uma criança (menino)

Caderno de registro diário da dor

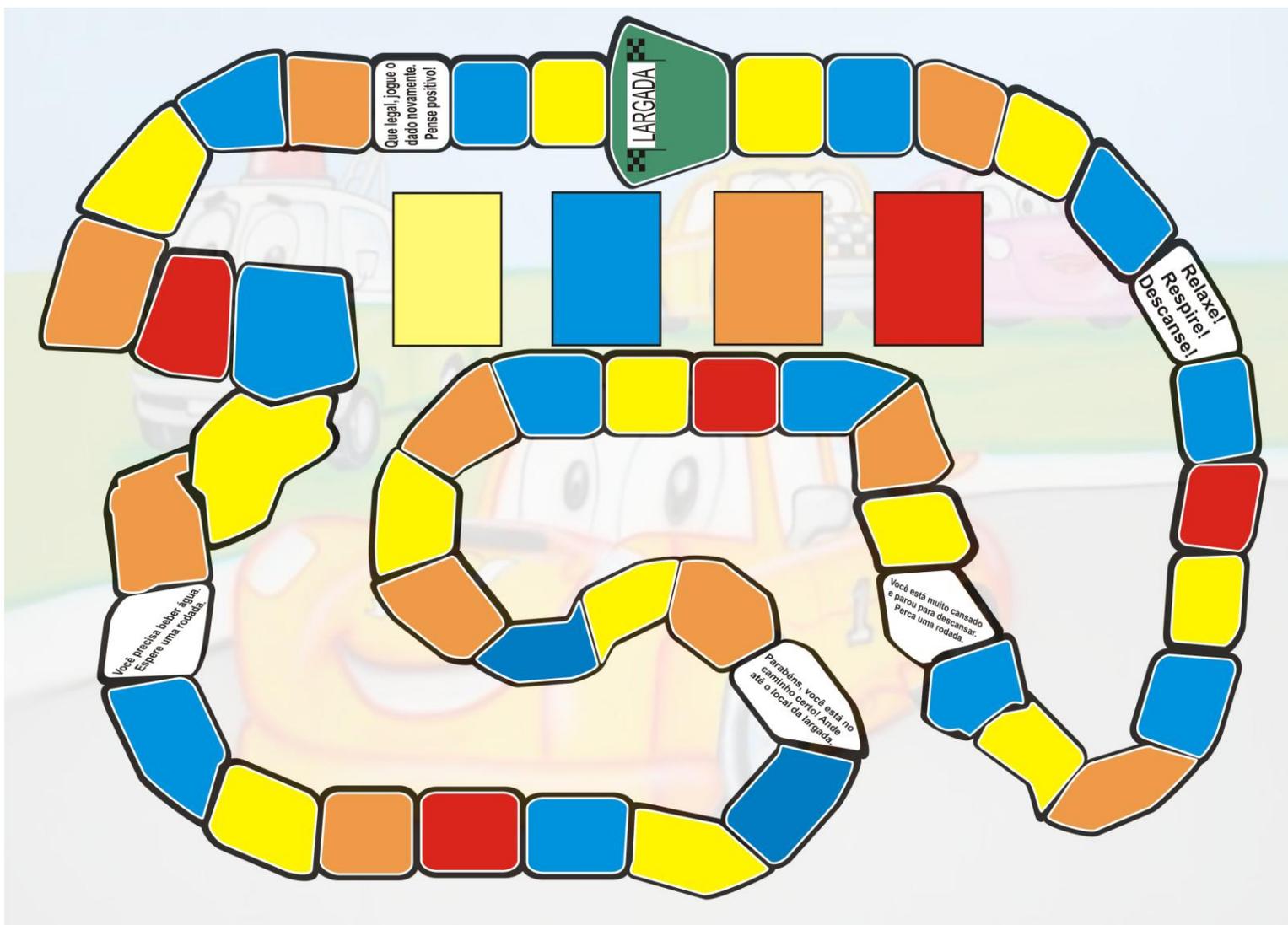


Apêndice P- Modelo do “Caderno de Registro diário da dor” feito por uma criança (menina)

Caderno de registro diário da dor



Apêndice Q - Tabuleiro do jogo “Enfrentando a dor”



Apêndice R - Exemplos de respostas das crianças na atividade “Identificando sentimentos”

“alauém que gosto se machucou
ou está internado”



“senti dor”

“tenho Amenia Falciforme”



“não consigo brincar”



“brinquei com alguém de quem
gosto muito”



“passei no shopping”



“Tirei nota baixa na escola”



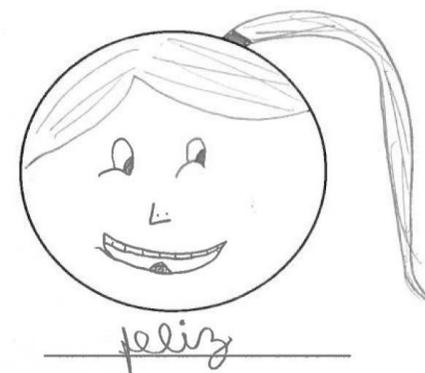
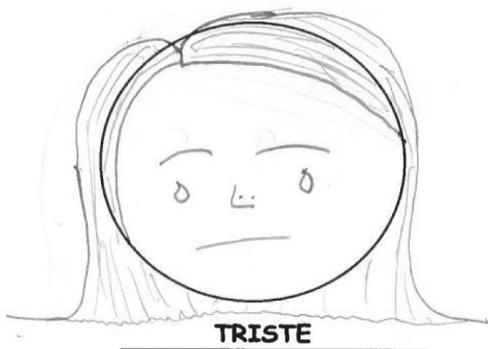
“ganhei um presente”



Apêndice S - Modelo da atividade “*Mapa de rostos de sentimentos*” feito por uma criança

MAPA ROSTOS DE SENTIMENTOS

EXISTEM MUITOS SENTIMENTOS. OS SENTIMENTOS PODEM APARECER NO ROSTO. DESENHE ALGUNS ROSTOS MOSTRANDO SENTIMENTOS.



Apêndice T – Modelo da atividade “Meu distintivo de coragem” feito por uma criança

Qual foi o medo que enfrentei?
tirar sangue

Por quanto tempo enfrentei meu medo?
tinha e agora não
tenho mais

Quantas vezes enfrentei esse meu medo?
muitas

O que fiz para me ajudar a enfrentá-lo?
corajosa

Como me senti depois?
melhor

Apêndice U - Instruções do jogo – “Enfrentando a dor”

Manual de Instruções do jogo:

População a que se destina: crianças portadoras de anemia falciforme

Faixa etária: 8 a 10 anos de idade

Número de participantes: 2 a 6 jogadores

1) Antes de começar o jogo, P (pesquisador/psicólogo) deverá separar as CARTAS ENFRENTAMENTO (azul), CARTAS NEUTRAS (amarelo), CARTAS DILEMAS (laranja) e as CARTAS DESAFIOS (vermelho) e colocar em seus respectivos lugares dentro do tabuleiro;

2) P deverá distribuir para cada criança os cartões de enfrentamento elaborados na sessão anterior;

3) Cada jogador deverá escolher um carro para movimentar-se no tabuleiro para começar;

4) Para descobrir quem começa a jogar, cada jogador deverá lançar o dado e verificar quem tirou o número mais alto (que será a pessoa que dará início ao jogo) e assim sucessivamente;

5) Ao longo de todas as casas do tabuleiro, tem atividades a serem feitas e/ou indicações para a próxima jogada do participante que estarão escritas em cartões, em que cada jogador pode, entre outras coisas, ganhar ou perder fichas “coração” ou “coragem”;

6) Quando um jogador cair em uma casa “BRANCA” (casa branca) deverá ler o que está escrito na casa e seguir a instrução;

7) Quando um jogador cair em uma casa “NEUTRA” (casa amarela), o próprio jogador deverá apanhar uma carta na pilha à referente à sua casa lê-la em voz alta e seguir as instruções; A carta deverá ser guardada com o jogador.

8) Quando um jogador cair em uma casa “ENFRENTAMENTO” (casa azul), o próprio jogador deverá apanhar uma carta na pilha referente a CARTA ENFRENTAMENTO e lê-la em voz alta e seguir as instruções; A carta deverá ser guardada com o jogador.

9) Quando um jogador cair em uma casa “DILEMA” (casa laranja), o jogador à esquerda ou P. deverá apanhar uma carta na pilha referente a CARTA DILEMA e lê-la em voz alta para o jogador da vez, que deverá escolher uma das alternativas (a ou b) indicadas na carta e seguir as instruções; A carta deverá ser guardada com o jogador.

10) Quando um jogador cair em uma casa “DESAFIO” (casa vermelha), P irá ler ou preparar a situação problema para que C (criança) possa executar a tarefa indicada na CARTA-DESAFIO. O jogador poderá executar a tarefa sozinho ou com ajuda dos outros jogadores e de P (C escolhe a melhor forma), podendo utilizar seus cartões de enfrentamento e elaborar outros cartões de enfrentamento (conforme Sessão 4). A carta deverá ser guardada com o jogador.

11) Todas as vezes que as crianças passarem pela LARGADA, P. deverá entregar 01 ficha “coragem” e 01 ficha “coração” para cada criança.

12) Todos os jogadores devem agir assim até o final do jogo;

13) O jogo termina quando todas as cartas terminarem;

14) No decorrer do jogo quando uma cor de carta estiver terminado e um jogador cair em uma casa com esta cor, deverá pular para a próxima casa em que ainda tem carta, pegar a carta correspondente à cor da casa e seguir as instruções;

15) Quando todas as cartas estiverem terminado, ganhará o jogador que tiver juntado mais fichas “coração” e “coragem” e mais cartões de enfrentamento, ao longo do jogo.

Apêndice V - Desenho feito por uma criança para ilustrar seu sentimento de participar do PIPCAF



Apêndice W - Declaração de uma criança sobre o que aprendeu com o PIICAF

Eu aprendi a pedir ajuda as outras
pessoas aprendi a ser corajosa
a relacha aprendi a falar o que
estou sentindo aprendi relacha e
pergunta ao medico o que eu tenho
aprendi arisar quando estou com
dor e tomar remedio tambem
aprendi a não bater no irmão eu
gostei mais do jogo.

Apêndice X- Dados individualizados da frequência de comportamentos no AEHcomp-Dor pós-teste

Tabela X1- *Dados individualizados da frequência das escolhas de comportamento no AEHcomp-Dor, no pós-teste (N=7)*

Criança	Tomar remédio	Pensar em milagre	Assistir tv	Conversar com o médico	Rezar	Brincar	Conversar	Chorar	Sentir Raiva	Se Esconder	Triste	Cantar	Desanimar	Estudar	Fazer chantagem	Pensar em Fugir	Ouvir musica	Sentir culpa	Sentir Medo	Ler
C1	2	2	4	0	2	4	2	2	0	1	2	0	2	0	0	0	2	0	2	0
C3	4	2	4	2	1	2	0	1	0	0	1	2	0	3	0	0	0	0	0	2
C4	3	2	2	3	1	1	0	2	0	0	3	0	2	0	0	0	0	0	0	0
C5	4	2	2	0	0	1	2	3	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
C7	4	3	0	3	1	0	2	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	1
C8	3	2	0	2	2	1	2	1	0	0	2	0	3	1	0	0	0	0	2	0
C9	3	2	2	0	2	0	0	1	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Total	23	15	14	10	9	9	8	11	0	1	12	2	8	4	0	0	3	0	5	3

ANEXOS

Anexo A - Carta de Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Vitória-ES, 25 de julho de 2011.

De: Prof. Dr. Adauto Emmerich Oliveira
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde

Para: Prof. (a) Sônia Regina Fiorim Enumo
Pesquisador (a) Responsável pelo Projeto de Pesquisa nº. **128/11** intitulado
"Estratégias e enfrentamento da dor: Avaliação e intervenção psicológica em
crianças com anemia falciforme".

Senhor (a) Pesquisador (a),

Informamos a Vossa Senhoria, que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, após analisar o Projeto de Pesquisa nº. **128/11** intitulado "Estratégias e enfrentamento da dor: Avaliação e intervenção psicológica em crianças com anemia falciforme" e o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, cumprindo os procedimentos internos desta Instituição, bem como as exigências das Resoluções 196 de 10.10.96, 251 de 07.08.97 e 292 de 08.07.99, **APROVOU** o referido projeto, em Reunião Ordinária realizada em 29 de junho de 2011.

Lembramos que, cabe ao pesquisador responsável elaborar e apresentar os relatórios parciais e finais de acordo com a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196 de 10/10/96, inciso IX.2. letra "c".

Atenciosamente,



Adauto Emmerich Oliveira
Coordenador do
Comitê de Ética em Pesquisa
CEPI/UFES

Anexo B - Folha de registro da Anamnese - Roteiro I (Carretoni Filho & Prebianchi, 1994)

Exame Psicológico – Anamnese (Carretoni Filho & Prebianchi, 1994).

ROTEIRO 1 – ENTREVISTA COM OS PAIS

DATA: _____ LOCAL: _____

I) IDENTIFICAÇÃO

Nome:	Idade:		
Pai:	Idade:	Profissão:	Escolaridade:
Mãe:	Idade:	Profissão:	Escolaridade:
Irmãos: (1)	Idade:	Sexo:	Escolaridade:
(2)	Idade:	Sexo:	Escolaridade:
(3)	Idade:	Sexo:	Escolaridade:
(4)	Idade:	Sexo:	Escolaridade:
(5)	Idade:	Sexo:	Escolaridade:

II) HISTÓRIA PESSOAL

a) Gestação (condições de gestação e parto, idade dos pais, número de gestações, aborto, comportamentos emocionais da mãe durante a gestação, enfermidades, deficiências nutritivas, problemas emocionais e atitudes desfavoráveis do meio ou pessoais).

b) Infância (recém-nascido: tamanho, peso, coloração da pele, reações reflexas; enfermidades infecciosas, acidentes, desnutrição; desenvolvimento de habilidades: linguagem, controle de esfíncteres, motricidade, socialização do choro e das emoções, etc.).

c) Escolaridade (impulsividade, dificuldade de relacionamento, ansiedade de desempenho; idade que ingressou na escola, adaptação, interações sociais, dificuldades, preferências; evolução e suas conseqüências; descrição de aspectos emocionais, motivacionais e afetivos).

cont.

Anexo C - Protocolo do Critério de Classificação Econômica Brasil- CCEB (ABEP, 2008)

Tabela 1. *Pontos pela posse e número de itens para classificação de nível sócio-econômico:*

Posse de itens	Não tem	T E M (Quantidade)			
		1	2	3	4
Televisores em cores	0	1	2	3	4
Videocassete/DVD	0	2	2	2	2
Rádios	0	1	2	3	4
Banheiros	0	4	5	6	7
Automóveis	0	4	7	9	9
Empregadas mensalistas	0	3	4	4	4
Máquinas de lavar	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer	0	2	2	2	2

Tabela 2. *Pontos pelo grau de instrução do chefe da família para classificação de nível sócio-econômico:*

Nomeclatura antiga	Pontos	Nomeclatura atual
Analfabeto/Primário incompleto	0	Analfabeto/até a 3ª série Fundamental
Primário completo	1	4ª Série Fundamental
Ginasial completo	2	Fundamental completo
Colegial completo	4	Médio completo
Superior completo	8	Superior completo

Pontuação mínima = 0

Pontuação máxima = 46

Anexo D - Protocolo do Índice de Risco Psicossocial de Rutter (Rutter, 1987; adaptado por Santa Maria-Mengel, 2007)

Índice de risco psicossocial de Rutter		
Baixo nível educacional dos pais	Sim ()	Não ()
Habitação superlotada	Sim ()	Não ()
Pais com doença psiquiátrica (distúrbio moderado ou severo – DSM IV)	Sim ()	Não ()
Historia de delinqüência	Sim ()	Não ()
Problemas conjugais (conflitos freqüentes, separação, distancia emocional)	Sim ()	Não ()
Maternidade/paternidade precoce (<18 anos ou relacionamento <6m)	Sim ()	Não ()
Rejeição da gravidez	Sim ()	Não ()
Falta de apoio e integração social (falta de amigos e de ajuda no cuidado da criança)	Sim ()	Não ()
Dificuldades severas crônicas (desemprego/doença por + de 1 ano)	Sim ()	Não ()
Falta de capacidade de lidar com problemas (lidar inadequado com eventos estressores do problema, retraimento, resignação, dramatização exagerada)	Sim ()	Não ()

Total: _____

Risco psicossocial	
Escore	Baixo =0
	Moderado = 1 ou 2
	Severo = >2

Anexo E - Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes entre 6 e 18 anos - versão brasileira do *Child Behavior Checklist* (CBCL 6/18 anos - Achenbach & Rescorla, 2001)

LISTA DE VERIFICAÇÃO COMPORTAMENTAL PARA CRIANÇAS/ ADOLESCENTES DE 6 - 18 ANOS (C.B.C.L.)

ID: _____

NOME DA CRIANÇA: _____

Idade _____ anos	Sexo <input type="checkbox"/> masculino <input type="checkbox"/> feminino	Raça	TIPO DE TRABALHO DOS PAIS, mesmo que não esteja trabalhando no momento. (Especifique, por favor - por exemplo: mecânico de automóveis, professora de ensino secundário, doméstica, operário, vendedor, vigilante)
Escolaridade _____ série	Data de hoje: Dia _____ Mês _____ Ano _____		Tipo de trabalho do pai: _____
	Data de Nascimento: Dia _____ Mês _____ Ano _____		Tipo de trabalho da mãe: _____
	Por favor responda a este formulário de acordo com o modo como você vê o comportamento da criança mesmo que outras pessoas possam não concordar. Esteja a vontade para escrever quaisquer comentários adicionais abaixo de cada questão e no espaço livre da página 2.		Formulário preenchido por: (nome completo) _____
Não frequenta a escola <input type="checkbox"/>			Seu sexo: <input type="checkbox"/> masculino <input type="checkbox"/> feminino Sua relação com a criança: <input type="checkbox"/> mãe/pai biológico <input type="checkbox"/> padrasto/madrasta <input type="checkbox"/> avô/avó <input type="checkbox"/> mãe/pai adotivo <input type="checkbox"/> cuidador <input type="checkbox"/> outro (especifique)

<p>I Por favor enumere os esportes que seu filho mais gosta de praticar. Por exemplo: natação, futebol, patinação, skate, andar de bicicleta, etc.</p> <p><input type="checkbox"/> nenhum</p> <p>a) _____</p> <p>b) _____</p> <p>c) _____</p>	<p>Em comparação com outras crianças da mesma idade, quanto tempo aproximadamente pratica cada um?</p> <table style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Não sei</td> <td>Menos que a média</td> <td>Dentro da média</td> <td>Mais que a média</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Não sei	Menos que a média	Dentro da média	Mais que a média	<input type="checkbox"/>	<p>Em comparação com outras crianças da mesma idade, em que grau consegue se sair bem em cada um?</p> <table style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Não sei</td> <td>Abaixo da média</td> <td>Dentro da média</td> <td>Acima da média</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Não sei	Abaixo da média	Dentro da média	Acima da média	<input type="checkbox"/>																						
Não sei	Menos que a média	Dentro da média	Mais que a média																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
Não sei	Abaixo da média	Dentro da média	Acima da média																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<p>II. Por favor enumere os passatempos, atividades e jogos favoritos do seu filho que não sejam esportes. Por exemplo: selos, bonecas, livros, trabalhos manuais, cantar, etc. (não inclua ouvir rádio, ou ver televisão)</p> <p><input type="checkbox"/> nenhum</p> <p>a) _____</p> <p>b) _____</p> <p>c) _____</p>	<p>Em comparação com outras crianças da mesma idade, quanto tempo aproximadamente pratica cada um?</p> <table style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Não sei</td> <td>Menos que a média</td> <td>Dentro da média</td> <td>Mais que a média</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Não sei	Menos que a média	Dentro da média	Mais que a média	<input type="checkbox"/>	<p>Em comparação com outras crianças da mesma idade, em que grau consegue se sair bem em cada um?</p> <table style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Não sei</td> <td>Abaixo da média</td> <td>Dentro da média</td> <td>Acima da média</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Não sei	Abaixo da média	Dentro da média	Acima da média	<input type="checkbox"/>																						
Não sei	Menos que a média	Dentro da média	Mais que a média																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
Não sei	Abaixo da média	Dentro da média	Acima da média																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<p>III. Por favor enumere quaisquer organizações, clubes, equipes ou grupos a que seu filho(a) pertença</p> <p><input type="checkbox"/> nenhum</p> <p>a) _____</p> <p>b) _____</p> <p>c) _____</p>	<p>Em comparação com outras crianças da mesma idade, em que grau é ativo(a) em cada um?</p> <table style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Não sei</td> <td>Menos ativo</td> <td>Médio</td> <td>Mais ativo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>			Não sei	Menos ativo	Médio	Mais ativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																									
Não sei	Menos ativo	Médio	Mais ativo																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<p>IV Por favor enumere quaisquer empregos ou tarefas de seu filho (a). Por exemplo: lavar a louça, tomar conta das crianças, fazer a cama, etc. (inclui tanto trabalhos pagos como não pagos)</p> <p><input type="checkbox"/> nenhum</p> <p>a) _____</p> <p>b) _____</p> <p>c) _____</p>	<p>Em comparação com outras crianças da mesma idade, em que grau consegue desempenhá-las bem?</p> <table style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Não sei</td> <td>Abaixo da média</td> <td>Dentro da média</td> <td>Acima da média</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>			Não sei	Abaixo da média	Dentro da média	Acima da média	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																									
Não sei	Abaixo da média	Dentro da média	Acima da média																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																															

Anexo E - Escala de Faces de Dor Revisada (FPS-R)

As caras mostram o quanto alguma coisa pode doer. Esta cara [aponte para a face mais à esquerda] não mostra dor. As caras mostram cada vez mais dor [aponte para cada uma das faces da esquerda para a direita] até chegar a esta [aponte para a face mais à direita] que mostra muita dor. Aponte para a cara que mostra o quanto te dói [neste momento].

Alternativa: Estas faces mostram o quanto algo pode doer. Esta face (apontar a face mais à esquerda) indica não dor. As faces mostram cada vez mais dor (apontar para cada uma das faces da esquerda para a direita) até chegar a esta face (apontar a face mais à direita) que mostra muita dor. Aponte a face que mostra o quanto você sente dor (neste exato momento)

Pontue a face escolhida como 0, 2, 4, 6, 8 ou 10, contando da esquerda para a direita; sendo 0 = sem dor e 10 = com muita dor. Não use palavras como “alegre” ou “triste”. Esta escala tem por objetivo medir como as crianças se sentem internamente e não como aparentam estar.

