UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FACULDADE DE FILOSOFIA CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ANA CLÁUDIA MATSUDA CASTRO

Aspectos afetivos na percepção da dor pediátrica, estresse e qualidade de vida de crianças hospitalizadas

Ribeirão Preto

2013

ANA CLÁUDIA MATSUDA CASTRO

Aspectos afetivos na percepção da dor pediátrica, estresse e qualidade de vida de crianças hospitalizadas

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia

Orientadora: Profª Drª Maria Beatriz Martins Linhares

Ribeirão Preto

2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Matsuda-Castro, Ana Cláudia

Aspectos afetivos na percepção da dor pediátrica, estresse e qualidade de vida de crianças hospitalizadas. Ribeirão Preto, 2013.

138 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia.

Orientadora: Linhares, Maria Beatriz Martins

1. Dor. 2. Estresse. 3. Qualidade de vida. 4. Hospitalização.

Nome: Matsuda - Castro, Ana Cláudia

Título: Aspectos afetivos na percepção da dor pediátrica, estresse e qualidade de vida de crianças hospitalizadas.

Dissertação apresentada a Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Psicologia

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Dedico este trabalho

Aos meus pais Teresa e Wilton, que me ensinaram a lutar e ter esperança mesmo quando a vida me propôs desafios que acreditei que eram maiores do que minhas mãos poderiam alcançar, o amor que me ensinaram é capaz de enfrentar as maiores tempestades.

Ao meu marido Antônio, que pacientemente esteve ao meu lado e que mesmo nas horas mais difíceis soube dizer as palavras exatas e também soube quietamente se colocar quando eu precisava somente de sua presença.

Às minhas duas estrelinhas, que Deus enviou para me ensinar e para me tornar uma pessoa mais forte, vocês me fizeram vivenciar um amor que nunca imaginei sentir, o pouco tempo que estiveram comigo foram o suficientes para me transformar e mudar o modo como hoje enxergo o mundo. Vocês estarão sempre em meu coração.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Profª Drª Maria Beatriz Martins Linhares, pela atenção, apoio e carinho com que me tratou durante todos os anos de convivência. Cada momento ao seu lado pode me enriquecer não somente enquanto profissional, mas também me trouxe grande crescimento pessoal, seu amor pela profissão e a busca constante pelo saber me serviram como fonte de inspiração e de extrema admiração.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pela vida que me concedeu e por se fazer presente em cada passo e escolha que realizo.

Ao meu irmão, minha cunhada e meus sobrinhos Arthur e Rachel, que apesar da distância estão em meus pensamentos a cada minuto do dia.

À minha “batian” Aparecida, que me ensinou que o amor e a felicidade estão nas coisas simples da vida.

Aos meus amigos Leandra, Lélica, Fábio, Elaine, Cintia, Andressa e Vivian, que mesmo na correria do dia-a-dia estão sempre me presenteando com suas palavras e carinhos, os momentos que temos quando estamos juntos são realmente especiais.

Às minhas companheiras de laboratório e trabalho Cláudia, Rafaela, Sofia, Sheila, Luciana, Maria Eduarda, Cristiane, Claudinéia, Nátali e Natália, muito obrigada pela paciência e apoio.

À minha Laika, companheira fiel e amorosa, sempre ao meu lado, me observando quietamente nos momentos em que escrevia este trabalho.

Ao Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, por permitir a realização desta pesquisa neste ambiente rico, que nos propicia compreender melhor as relações do indivíduo com sua doença e seu tratamento.

Às crianças e mães que participaram desta pesquisa, pela confiança em meu trabalho e por permitir que eu fizesse parte de suas experiências no hospital, me mostrando caminhos que vão além deste trabalho.

“Quem se abaixa, e se torna como essa criança, esse é o maior no Reino do Céu. E quem recebe em meu nome uma criança como esta, é a mim que recebe.”

Matheus 18, 4-5

RESUMO

Matsuda- Castro, A.C. (2013). *Aspectos afetivos na percepção da dor pediátrica, estresse e qualidade de vida de crianças hospitalizadas*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

O presente estudo teve por objetivo examinar a relação entre dor em crianças enfermas e hospitalizadas e a percepção materna sobre a dor, a qualidade de vida da criança e indicadores psicológicos da mãe e da criança. A amostra foi composta por 30 crianças de seis a 12 anos internadas na Enfermaria Pediátrica e suas mães. Os instrumentos utilizados foram: Escala de Faces Revisada e Escala de *Stress* Infantil com as crianças e Escala de Faces Revisada, Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp, Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas e Questionário de Qualidade de Vida relacionado à Saúde com as mães, Roteiros de Caracterização da Criança e Socioeconômica. Os dados foram submetidos à análise de estatística descritiva, à análise de relação entre variáveis por meio do teste de correlação de Pearson, do teste de Qui-quadrado e do teste de Mann-Whitney. Foram examinados os modelos de predição por meio da análise de regressão linear múltipla, tendo a variável predita qualidade de vida da criança e as variáveis preditoras estresse infantil e enfrentamento de problemas materno. Em relação à dor, quanto maior a intensidade de dor avaliada pela criança, maior era o estresse e as reações fisiológicas e psicológicas das crianças. Em relação ao estresse materno, as mães com estresse apresentaram maiores escores nos modos de enfrentamento focalizados na emoção. Em relação à qualidade de vida, quanto mais estresse na criança e quanto mais respondia com reações físicas e psicológicas ao estresse, menor a qualidade de vida relacionada à capacidade física, à dor e desconforto corporal e menor a qualidade de vida física. Quanto maior a intensidade da dor avaliada pela criança menor o índice de qualidade de vida relacionada a capacidade física. Quanto menores os índices de qualidade de vida dos itens relacionados à qualidade de vida física, capacidade física e a limitação social devido à saúde física, maiores eram os enfrentamentos baseados na busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos nas mães. Quanto menor a qualidade de vida relacionada à dor e desconforto corporal, maior era o enfrentamento das mães focalizado na emoção. As análises de predição identificaram os seguintes modelos para a qualidade de vida: (a) o pior índice de qualidade de vida física associou-se a maiores índices de enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos e a maiores valores de estresse infantil, reações físicas e reações psicológicas ao estresse; (b) maiores valores de reações físicas e psicológicas ao estresse e maiores valores de enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos relacionavam-se significativamente com pior índice de qualidade de vida relacionada à capacidade física; (c) pior qualidade de vida relacionada à dor e desconforto corporal relacionou-se a maiores valores de enfrentamento focalizado na emoção e maiores índices de reações psicológicas ao estresse. O suporte psicológico, a fim de assegurar melhor qualidade de vida de crianças hospitalizadas, deve considerar os aspectos relacionados à dor, desconforto e estresse experimentados pela criança e os modos de enfrentamento do estresse materno.

Palavras-chaves: Dor; Estresse; Qualidade de vida; Hospitalização.

ABSTRACT

Matsuda- Castro, A.C (2013). *Affective aspects of pain perception in pediatric, distress and quality of life of hospitalized children*. Dissertation for Master degree, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

The aim of this study was to examine the relationship among the pain in hospitalized and unwell children, the maternal perception of pain, children's quality of life, and the psychological indicators of both mother and child. The work studied a sample of 30 children with ages ranging from 6 to 12, who were admitted in a pediatric infirmary accompanied by their mothers. The instruments used in this study were: Faces Pain Scale-Revised and Children Distress Scale with children and Faces Pain Scale-Revised, Inventory of Distress Symptoms- Lipp, Modes of Coping Scale and Child Health Questionnaire with mothers, questionnaires of both socioeconomic and the children's characteristics. The data were analyzed using descriptive statistics, such as the analysis of the relationship between variables using the Pearson Correlation Test, the Chi-square and Mann-Whitney methods. Furthermore, this study examined the prediction models through multiple regression analysis. The predicted variable was the children quality of life, and the prediction variables used were "children distress" and "the coping of the mothers". The results regarding the pain showed that the high intensity of the pain felt by the children was associated with the increasing distress, and physiological and psychological reactions of the children. With regards the maternal distress, results showed that the mothers who presented stress tend to cope more focalized in emotions. Results also reported that in terms of quality of life, children with higher level of distress and more physical and psychological reactions towards distress were more associated with both lower quality of life and lower physical capacity, as well as pain and body discomfort. Therefore, the more intensity of the pain the lower the physical capacity of quality of life. Results also showed that the lower physical quality of life, physical and social limitations was more associated with mothers coping based on the search for religious practices and hopeful thinking. On the other hand, lower quality of life related to pain and body discomfort was more associated to mothers coping based on emotions. In summary, this study identified the following prediction models for quality of life: (a) the lower score on physical quality of life was associated with higher levels of mothers coping based on religious practices and hopeful believes, and higher level of children distress and their physical and psychological reactions to distress; (b) higher values of physical and psychological reactions to children distress, and mother coping based on religious practices and hopeful believes was significantly related to lower score on quality of life related to physical capacity; (c) lower score on quality of life related to pain and body discomfort was more associated to higher values of mother coping based on emotions, and higher levels of children psychological reactions to distress. The authors concluded that in order to ensure better quality of life of hospitalized children, the psychological support must consider the aspects related to pain, discomfort, and the distress experienced by the children and the way mothers cope with distress.

Keywords: Pain; Distress; Quality of life; Hospitalization.

LISTA DE QUADROS

Figura 1 – Modelo Sócio-comunicativo da dor de Craig e Riddell (2003) 49

Figura 2 – Trajetória de composição da amostra..... 58

Figura 3 – Escores de dor medidos pela *Faces Pain Scale – Revised* (FPS-R) 74

Figura 4 – Estratégias de enfrentamento das mães avaliadas pela Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas em comparação com os tipos de estressores encontrados no estudo de Seidl et al. (2001) 78

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características das crianças hospitalizadas da amostra do estudo (n=30) 71

Tabela 2 – Características socioeconômicas das famílias das crianças hospitalizadas da amostra de estudo (n=30).....73

Tabela 3 – Classificação do estresse infantil na Escala de *Stress* Infantil (ESI) (n=30).....75

Tabela 4 – Classificação do estresse materno pelo Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos (ISSL) (n=30) 76

Tabela 5 – Associação entre o escore de dor, o estresse e as reações de estresse nas crianças (n=30).....77

Tabela 6 – Modos de Enfrentamento de Problemas (escore EMEP) em mães com estresse e sem estresse (n=30).....78

Tabela 7 – Escores do *Children Health Quality – Parent Form* 50 (CHQ-PF50) obtidos pelas crianças da amostra do estudo (n=30).....79

Tabela 8 – Percepção da mãe na mudança do estado de saúde da criança em comparação há um ano no *Children Health Quality – Parent Form* 50 (CHQ-PF50) (n=30) 80

Tabela 9 – Correlação entre o escore total de estresse infantil, os índices sumários e os domínios do CHQ-PF50 (n=30).....81

Tabela 10 – Correlações significativas entre as reações ao estresse na criança e itens da qualidade de vida do CHQ-PF50 (n=30) 82

Tabela 11 – Correlações significativas entre a qualidade de vida (escores CHQ-PF50) e variáveis preditoras de estresse das crianças e enfrentamento materno.....83

Tabela 12 – Modelos de Predição do índice sumário Físico (Escore Físico) da avaliação de qualidade de vida CHQ-PF50 das crianças da amostra de estudo (n=30) 85

Tabela 13 – Modelos de predição dos domínios capacidade física e dor ou desconforto corporal da avaliação de qualidade de vida CHQ-PF50 das crianças da amostra do estudo (n=30).....87

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 15

1 INTRODUÇÃO 16
1.1 Psicopatologia do Desenvolvimento 16
1.2 Estresse e Enfrentamento (Coping) 19
1.3 Adoecimento e Hospitalização: a criança e a família 21
1.4 Qualidade de Vida 31
1.5 Dor Pediátrica 34

2 OBJETIVOS 44
2.1 Objetivo geral 44
2.2 Objetivos Específicos 44

3 MÉTODO 46
3.1 Participantes 46
3.2 Aspectos Éticos 48
3.3 Local da pesquisa 48
3.4 Instrumentos e materiais 49
3.5 Procedimento 57
3.5.1 Coleta de dados 57
3.5.2 Preparação e Análise de Dados 58
3.5.3 Tratamento estatístico 58

4 RESULTADOS 60

5 DISCUSSÃO 78

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 102

APÊNDICES 131
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 131
APÊNDICE B – Roteiro de Caracterização da Criança e da Família 133

ANEXOS 135
ANEXO 1 – Escala de Faces Revisada..... 135
ANEXO 2 – Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas 136

APRESENTAÇÃO

O presente estudo apresentado para a defesa do título de Mestre em Psicologia está vinculado ao *Laboratório de Pesquisa em Prevenção de problemas de desenvolvimento e comportamento da criança*, sob a coordenação da Profa. Dra. Maria Beatriz Martins Linhares. A pesquisa encontra-se vinculada a um conjunto de projetos em neonatos e crianças hospitalizadas, sob a coordenação da orientadora, que tratam da temática dor e desenvolvimento da criança, que são realizados no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP. O Mestrado em questão visou o estudo da dor pediátrica em crianças hospitalizadas na Enfermaria de Pediatria do HCFMRP-USP, envolvendo variáveis psicológicas maternas, estresse e qualidade de vida das crianças estudadas. O estudo da dor avançou nas pesquisas realizadas no referido laboratório, desde 2002 e mais recentemente em 2009 com o vínculo ao *PICH- Pain Child Health* (Canadá). A mestranda tem experiência na área de Psicologia Pediátrica, devido à realização do Aprimoramento Profissional em Psicologia do desenvolvimento na Área da Saúde no HCFMRP-USP e pode aprender sobre a temática dor no contexto do atendimento psicológico às crianças hospitalizadas na área da Pediatria. Este treinamento em serviço, associado à realização da Monografia de conclusão do Aprimoramento e a revisão da literatura da área, possibilitou o levantamento de questões de pesquisa que tem relevância e desdobramentos para a aplicação prática, as quais foram objeto do estudo do Mestrado. Atualmente, a pesquisadora desempenha a função de psicóloga contratada no Serviço de Psicologia Pediátrica do HCFMRP-USP.

1 INTRODUÇÃO

A presente introdução abordará cinco tópicos. O primeiro tópico intitulado *Psicopatologia do Desenvolvimento* fará uma explanação acerca desta perspectiva e os principais conceitos utilizados para a compreensão do desenvolvimento do indivíduo, como, fatores de risco, mecanismos de proteção e resiliência. O segundo tópico, *Estresse e Enfrentamento*, discorrerá sobre a definição e tipos de estresse e as estratégias de enfrentamento (*coping*). O terceiro tópico, *Adoecimento e Hospitalização*, abordará a situação de adoecimento e hospitalização na infância, ressaltando os principais aspectos desta situação e salientando a condição de estresse infantil neste processo. No quarto tópico, *Qualidade de Vida*, será abordado o tema qualidade de vida, sua conceituação e o impacto sofrido pela situação de adoecimento e hospitalização. O quinto e último tópico, *Dor Pediátrica*, discorrerá sobre a definição de dor, os tipos de dor e as formas de mensuração, além de abordar os aspectos relacionados ao seu impacto na qualidade de vida da criança. Este tópico também abordará o Modelo Sócio-comunicativo da Dor Infantil, teoria que auxilia na compreensão do funcionamento dinâmico da dor e de suas múltiplas dimensões.

1.1 Psicopatologia do Desenvolvimento

A Psicopatologia do Desenvolvimento incorpora os parâmetros do desenvolvimento à luz das psicopatologias, entendendo as desordens de adaptação do indivíduo e focalizando o processo e o contexto sem predições lineares, deterministas ou isomórficas (Rutter & Sroufe, 2000). Esta perspectiva fundamenta-se nos estudos sobre prevenção, diagnóstico e prognóstico, identificando fatores favorecedores e mantenedores da saúde mental, além de focalizar classificações diagnósticas por meio do contexto do desenvolvimento de processos psicopatológicos e traduzir uma noção de relação não linear entre o desenvolvimento da criança e do adulto (Achenback, 1992; Ciccheti & Cohen, 1995; Rutter & Sroufe, 2000; Sameroff, 2000). Esta perspectiva preconiza os intercâmbios probabilísticos entre dinâmicas individuais e de contextos ambientais que compreendem o comportamento humano, em oposição a relações de causa-efeito (Gutman, Sameroff & Cole, 2003).

Desta forma, percebe-se um avanço em comparação aos modelos tradicionais de compreensão da doença mental, ao incorporar funcionamentos biológicos e comportamentais na perspectiva de sistemas de regulação do desenvolvimento (Sameroff, 2000). Além disso, a perspectiva "desenvolvimental" busca a integração do conhecimento inter e intradisciplinar, teorias, contextos e domínios de pesquisa, que busca não somente a descrição de sintomas isolados, mas a compreensão de processos presentes em trajetórias de desenvolvimento típico ou atípico (Cicchetti & Cohen, 1995).

A partir desta abordagem os conceitos de risco, proteção, resiliência e vulnerabilidade são fundamentais para a compreensão de trajetórias de desenvolvimento. Os fatores de risco referem-se a eventos da vida que, quando presentes, aumentam a probabilidade de o indivíduo apresentar problemas físicos, psicológicos e sociais (Carvalho, Moraes, Koller & Piccinini, 2007). Os riscos podem ser de natureza biológica, psicológica ou social e ser identificados no indivíduo, no ambiente ou em ambos, de forma combinada (Kopp & Kaller, 1989). Os fatores de proteção por sua vez, referem-se às influências que modificam e melhoram as respostas pessoais a determinados riscos de desadaptação (Carvalho et al., 2007).

Ao tratar de fatores de risco e proteção, é necessário ressaltar a importância dos processos, visto que, a priori nenhuma variável é em si fator de risco ou proteção; qualquer fator pode potencialmente ser de risco em uma situação e protetor em outra, dependendo da relação dinâmica estabelecida entre as variáveis da pessoa e do contexto socioambiental (Carvalho et al., 2007).

Quando se identifica o risco no indivíduo tem-se constituída a condição de vulnerabilidade do organismo para o enfrentamento das tarefas evolutivas presentes na trajetória de desenvolvimento (Yunes & Szymanski, 2001). Desta forma, a vulnerabilidade pode ser definida como a susceptibilidade para um desfecho desenvolvimental negativo no contexto de risco e adversidade, sendo que a adversidade se refere às experiências duradouras e repetidas esperadas ou observadas que tem efeitos negativos significativos na adaptação, envolvendo múltiplos estressores (Masten & Gerwitz, 2006). O risco não deve ser entendido como uma variável estática absoluta e que exerce uma função "auto-realizadora", o efeito do risco pode ser modificado por variáveis protetoras.

Por meio da dinâmica estabelecida entre fatores de risco e mecanismos de proteção ao desenvolvimento, mesmo frente a adversidades semelhantes, podem ocorrer diferentes trajetórias do desenvolvimento (Yunes & Szymanski, 2001). A dinâmica entre risco e proteção pode ter como resultante o desencadeamento do processo de resiliência (Rutter & Stroufe, 2000; Yunes & Szymanski, 2001). A resiliência busca definir o motivo pelo qual,

mesmo em situações de vulnerabilidades sociais, econômicas, psicológicas e de saúde, alguns indivíduos conseguem sobreviver e alcançar o bem-estar em suas vidas enquanto outros não (Carvalho et al., 2007). Resiliência implicaria em uma superação da dificuldade enfrentada, possibilitando uma resignificação e/ou construção de novos caminhos diante das adversidades; esta capacidade seria construída ao longo do processo de desenvolvimento humano (Carvalho et al., 2007). Este, portanto, não seria um processo linear nem estanque, na medida em que um indivíduo pode se apresentar resiliente diante de uma situação e posteriormente não o ser diante de outra situação semelhante.

A resiliência pressupõe não apenas a presença de condições consideradas como risco para a saúde e o desenvolvimento, mas também a existência de processos capazes de reduzir ou amenizar o impacto das adversidades, possibilitando uma resposta satisfatória às demandas da vida quotidiana, apesar dos desafios que enfrentam. Não deve ser ignorada, no entanto, a presença concomitante de diversas condições de risco em um mesmo contexto, constituindo uma "cadeia de riscos". Esta propicia um acúmulo de estressores, cujos efeitos são capazes de reduzir e/ou destruir as possibilidades de resposta positiva às diversidades vivenciadas (Silva, Lunardi, Filho & Tavares, 2005).

A resiliência não recai apenas no indivíduo, a família, por sua vez, tem um papel relevante nos processos bem sucedidos de desenvolvimento (Walsh, 2005). Desta forma, há uma transcendência do individual para o sistêmico, incluindo a construção social partilhada em uma rede de relações e de experiências vivenciadas ao longo do ciclo vital e através das gerações, capacitando a família a reagir de forma positiva às situações potencialmente provocadoras de crises, superando essas dificuldades e promovendo a sua adaptação de maneira produtiva a seu próprio bem estar (Walsh, 2005).

A exposição ao estresse e aos fatores de risco na infância pode comprometer o desenvolvimento da criança e consequentemente a sua fase adulta (Shonkoff, 2012). Segundo este autor, a exposição repetida a situações de risco podem prejudicar o desenvolvimento do córtex pré-frontal e levar a problemas emocionais, de memória, atenção e problemas relacionados ao controle inibitório (Shonkoff, 2012). Em contraste, quando as capacidades de auto-organização são bem desenvolvidas na infância, podem ajudar a criança a gerenciar as adversidades de forma mais eficaz. O autor ressalta também que as potenciais consequências de adversidade significativa e estresse crônico na infância vão além dos domínios do desenvolvimento sócio-emocional e cognitivo. Eles também têm implicações significativas para a patogênese da doença no indivíduo adulto. É importante ressaltar as distinções entre o estresse normativo que é uma parte essencial do desenvolvimento saudável, estresse tolerável

(existência de adversidade significativa, porém gerida por meio de efetivas habilidades de enfrentamento que são facilitadas pelo apoio de adultos) e estresse tóxico (ativação excessiva e/ou prolongada de sistemas de resposta de tensão, na ausência de proteção, suporte e cuidado adequado do adulto responsável).

O estresse prolongado ou excessivo na infância tem sido apontado também como a causa de perturbações fisiológicas que persistem na idade adulta e levam a doenças. As adversidades precoces na infância estariam associadas ao aparecimento de problemas na fase adulta relacionados a aumento de inflamações (Miller & Chen, 2010; Miller, Chen & Parker, 2011), aparecimento de doença cardiovascular (Araújo, Lourenço, Azevedo, Friões, Rocha-Gonçalves, Ferreira & Bettencourt, 2009; Ward, Wilson, Francis, Crossman & Sabroe, 2009), câncer no fígado (Berasain, Castillo, Perugorria, Latasa, Prieto & Avila, 2009), asma (Chen & Miller, 2007), doença pulmonar obstrutiva crônica (Yao & Rahman, 2009), doenças autoimunes (Bierhaus, Wolf, Andrassy, Rohleder, Humpert, Petrov & Nawroth 2003; Li, Zhou, Feng & Su, 2009), saúde dentária deficiente (Poulton, Caspi, Milne, Thomson, Taylor, Sears & Moffitt, 2002), e depressão (Danese, Moffitt, Pariante, Ambler, Poulton & Caspi, 2008; Howren, Lamkin & Suls, 2009). Assim, a adversidade significativa na primeira infância pode ser uma fonte direta de lesão ou perturbação biológica que pode ter consequências ao longo da vida independente de quaisquer circunstâncias posteriores. Em tais casos, o estresse tóxico pode ser visto como o precipitante de uma memória fisiológica que confere risco ao longo da vida muito além do seu tempo de origem (Shonkoff, 2012).

Desta forma, intervenções avançadas poderiam reforçar a capacidade dos pais e outros adultos cuidadores, para ajudar a construir as capacidades de adaptação e habilidades de enfrentamento de crianças, cuja circunstância de vida impõe ameaças intensas ao seu bem-estar (Shonkoff, 2012). Essa necessidade de proteção é particularmente necessária para as crianças que apresentam riscos biológicos somados ao contexto, tornando-as mais vulneráveis.

1.2 Estresse e Enfrentamento (Coping)

O modo como as famílias enfrentam os problemas contribui diretamente com a melhor ou pior adaptação desta família e de seus indivíduos. O Modelo Interativo de Estresse de Folkman (1986) concebe o estresse e o enfrentamento a partir da interação entre o organismo

e seu ambiente. Segundo este modelo o enfrentamento seria os esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo de exigências ou demandas internas ou externas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais do indivíduo (Lazarus, 1982; Kessler, Price & Wortman,1985). Em síntese, a concepção de enfrentamento no modelo interativo do estresse enfatiza os resultados adaptativos e não os aspectos psicopatológicos de possíveis respostas de enfrentamento.

O modelo valoriza as diferenças individuais, tanto na avaliação quanto na utilização das estratégias de enfrentamento compreendendo este no contexto da situação específica e das demandas particulares e enfatizando a noção de processo e o seu caráter flexível, minimizando aspectos disposicionais ou de estilos de enfrentamento (Gimenes & Queiroz, 1997).

Deste modo, esse conceito difere daqueles que trabalham com a noção de estilos de enfrentamento entendido como características ou maneiras típicas da pessoa confrontar ou lidar com situações estressoras (Carver, Scheier & Weintraub, 1989; Endler & Parker, 1999). É necessário ressaltar, portanto, a importância da avaliação cognitiva e do enfrentamento neste modelo, os mesmos funcionariam como mediadores entre o organismo e o ambiente, tornando o processo dinâmico e multidimensional.

As estratégias de enfrentamento foram classificadas por Lazarus (1982) e Folkman (1984) em duas categorias, no enfrentamento focalizado no problema o indivíduo focalizaria no manejo ou modificação do problema ou situação causadora do estresse, visando controlar ou lidar com a ameaça, o dano ou o desafio. Essas geralmente são estratégias ativas de aproximação em relação ao estressor, como solução de problemas e planejamento. O enfrentamento focalizado na emoção, por sua vez, teria como principal função a regulação emocional causada pelo problema ou estressor, em geral, representam atitudes de afastamento, negação ou esquiva (Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001).

No enfrentamento focalizado no problema, o indivíduo dispõe de ações que podem ser orientadas tanto internamente quando externamente, ou seja, quando o enfrentamento é direcionado para uma fonte externa de estresse, o indivíduo pode negociar ou pedir a ajuda de alguém para a solução do conflito. O direcionamento interno, por sua vez, envolve a reestruturação cognitiva e resignificação do agente estressor. A utilização dessas duas estratégias, focada no problema ou na emoção, sugere que o indivíduo faça uma avaliação primária do risco envolvido na situação estressora e secundariamente possa decidir, por meio de seus recursos disponíveis, qual a melhor estratégia a ser empregada para lidar com o problema. Geralmente, o enfrentamento focalizado no problema tende a ser mais empregado

em situações passíveis de mudança, e o enfrentamento focalizado na emoção em situações definidas como inalteráveis (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998).

As estratégias de enfrentamento não são excludentes, as pessoas podem utilizar ambas as formas de enfrentamento. O modo o qual uma pessoa utiliza determinada forma de enfrentamento é estabelecido, em parte, por seus recursos, os quais incluem saúde e energia, crenças existenciais, habilidades de solução de problemas, habilidades sociais, suporte social e recursos materiais. Além das estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção e no problema, existem outras estratégias de enfrentamento, como busca de suporte social, religiosidade e distração (Carver, Scheier & Weintraub, 1989; Endler & Parker, 1999; Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro & Becker, 1985).

Segundo Lazarus e Delongis (1983), os processos de enfrentamento mostram-se intimamente ligados ao desenvolvimento dos indivíduos e sugerem que essa variabilidade acontece de acordo com as mudanças nas condições de vida e as experiências vivenciadas por cada pessoa. De acordo com a definição dos autores, é preciso levar em consideração não somente a idade, mas o significado que o evento estressor possui para cada indivíduo em diversos momentos da vida.

Ao considerar as estratégias de enfrentamento em crianças é necessário levar em consideração os recursos cognitivos e o contexto social em que esta inserida, por manter uma relação de dependência com o adulto, a criança está exposta as interferências do mesmo. O desenvolvimento cognitivo irá nortear a forma como a criança tomará para si cada evento estressor e isso dependerá de sua preparação psicológica e biológica para responder a essas situações de estresse. Além disso, é preciso levar em consideração que, dependendo do estágio de desenvolvimento, a criança terá uma compreensão diferente sobre a autopercepção, autoeficácia, mecanismos inibitórios, autocontrole e relacionamentos interpessoais (Lazarus & Folkman, 1984). Entre as experiências estressoras que potencialmente atingem a criança, a família e suas relações, estão as vivências de hospitalização, dor, danos orgânicos e tratamentos invasivos.

1.3 Adoecimento e Hospitalização: a criança e a família

O adoecimento é um evento que afeta não só a criança, mas toda sua rede de apoio e principalmente seus familiares. Trata-se de uma experiência estressora que envolve inúmeras

perdas transitórias e/ou permanentes e quando é necessária a internação hospitalar o caráter potencial estressante do adoecimento é frequentemente aumentado (Barros, 1999).

No Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, na Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios (PNAD) realizada em 2008, 9,1% de crianças de 0 a 5 anos, 9,7% de 6 a 13 anos e 11% de adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população nessa faixa etária possuem diagnóstico de doença crônica (IBGE, 2008).

A doença ou condição médica crônica pode ser caracterizada por um problema de saúde com duração de três meses ou mais, que afeta as atividades normais de uma criança e requer frequentes internações hospitalares, cuidados de saúde em casa e/ou de cuidados médicos intensivos (Mokkink, VanDerLee, Grootenhuis, Offringa & Heymans, 2008).

Deste modo, trata-se de condições crônicas de saúde em crianças ou adolescentes qualquer condição física, emocional ou mental que a impedem de frequentar a escola regularmente, fazer o trabalho escolar, realizar atividades habituais da infância ou que necessite de atenção médica e tratamento frequente, como uso regular de medicação ou uso de equipamentos especiais (Van Cleave, Gortmaker & Perrin, 2010). As doenças crônicas são caracterizadas por, pelo menos, três características importantes, o prolongamento de sua duração, o fato de não se resolverem espontaneamente e de raramente serem curadas completamente (Stanton, Revenson & Tennen, 2007).

A maioria das doenças crônicas significativas que afetam as crianças e adolescentes é caracterizada por uma fase aguda em torno do diagnóstico da doença, seguido pelo estresse associado com tratamento prolongado, recuperação e sobrevivência. Cada fase da doença crônica pode apresentar para as crianças e suas famílias desafios significativos e estressantes. No entanto, há evidências de que as condições crônicas podem exercer uma maior pressão psicológica e física do que as doenças agudas, que se resolvem rapidamente (Marin, Chen, Munch & Miller, 2009). Isto é consistente com os modelos mais gerais dos efeitos adversos do estresse crônico, que incluem o desgaste físico e psicológico e desgaste associado com as exigências prolongadas ou repetidas que caracterizam a doença crônica (Juster, McEwen & Lupien, 2010).

Diante da enfermidade crônica, os pais reagem de inúmeras maneiras, suas reações dependem de fatores como: experiência em situações de crise e problemas de saúde, nível socioeconômico, nível de conhecimento e informação, nível de escolaridade, qualidade dos serviços de saúde e educacionais e rede de apoio (Grau & Hawrylak, 2010). Os pais das crianças com problemas de saúde, de desenvolvimento e de comportamento, experimentam níveis mais elevados de estresse quando comparados com pais de crianças saudáveis e que

não apresentam tais problemas (Belsky, 2005). Em situações que envolvam a hospitalização os pais percebem a sua vida alterada quanto à dinâmica e rotinas familiares, resultando em uma fonte suplementar de preocupação, angústia e estresse (Magalhães, 2011). Podendo desencadear alterações emocionais e sofrimento psíquico nos membros da família, principalmente naquele que acompanha a criança (Heneghan, Mercer & De Leone, 2008; Kohlsdorf & Costa Junior, 2008; Milanesi, Collet, Oliveira & Vieira, 2006; Oliveira & Angelo 2000; Mello & Rodrigues, 2008).

As repercussões da hospitalização da criança mais comuns aos pais são: (a) manifestações de ansiedade; (b) depressão; (c) confusão mental; (d) alterações do ciclo sono-vigília; (e) transtornos alimentares; (f) pensamentos repetitivos e intrusivos (Quiles & Carrillo, 2000).

A presença de estresse, avaliado por meio do Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp, foi detectada em metade dos cuidadores de crianças com leucemia, sendo que houve um predomínio na fase de resistência e de sintomas psicológicos de estresse (Del Bianco Faria & Cardoso, 2010). As estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos cuidadores das crianças com leucemia deste estudo foram a "resolução de problemas" e "fuga e esquiva". Os resultados do estudo mostraram a necessidade de avaliação do nível de estresse de cuidadores de crianças com doenças crônicas, o cuidador necessita de atenção no enfrentamento da situação de adoecimento na infância, visando melhorar sua qualidade de vida e promover um maior acolhimento pelos profissionais de saúde.

Além da situação de doença crônica, a internação para realização de procedimentos cirúrgicos, pode ser fonte de estresse aos cuidadores que acompanham a criança durante a hospitalização. O nível de estresse de mães acompanhantes de crianças hospitalizadas para realização de procedimentos cirúrgicos eletivos mostrou que 82% das mães apresentavam indicadores clínicos de estresse, prevalecendo a fase de resistência e sintomas psicológicos (Carnier, Rodrigues & Padovani, 2012). Observou-se que a presença de estresse da mãe era significativamente maior quando a criança não tinha experiência anterior de cirurgia.

Assim, não somente a situação de aparecimento de doença crônica pode ser fonte de estresse e angústia para a família, mas situações agudas que envolvem hospitalização e procedimentos invasivos, como o caso de cirurgias. Ambos os casos necessitam de atenção, devendo ser levado em consideração a fim de que sejam propostas intervenções para o acolhimento da criança e da família no ambiente hospitalar e para que hajam preparações adequadas no pré-operatório (Carnier, Rodrigues & Padovani, 2012).

Variáveis relacionadas às crianças, como idade, gênero, motivo de internação e relacionadas à família, como experiências anteriores de hospitalização, de procura aos serviços de urgência, tempo de hospitalização do filho e variáveis sociodemográficas podem também se relacionar ao nível de estresse dos pais (Rocha, 2012). A presença de doença crônica na criança, as experiências anteriores de recorrer ao serviço de urgência, o tempo de internação e o fato de ter poucas ou nenhumas oportunidades para cuidar dos seus filhos durante a internação estão associados a maiores níveis de estresse parental. Pais de crianças com idade inferior a dois anos, também relataram maior medo, angústia e maiores índices de estresse. O menor tempo de estudo e baixo rendimento econômico familiar também estão associados a maiores níveis de estresse nos pais. Estes dados salientam a necessidades dos profissionais de saúde estarem atentos ao estresse parental, visando escutar as preocupações decorrentes da hospitalização da criança e a necessidade de favorecer estratégias de apoio e capacitação adequadas, facilitando a autonomia dos pais e o desenvolvimento saudável das crianças hospitalizadas.

Para que haja uma melhor compreensão da família é necessário entender que as famílias com crianças enfermas precisam se adaptar as diferentes fases do adoecimento, a saber: (a) fase de crise – compreende o período anterior ao diagnóstico, nesta fase os sintomas se manifestariam e existe a suspeita de que algo acontece, neste período a família necessita aprender a conviver com os sintomas, adaptar-se ao hospital e as exigências do tratamento, resignificar a enfermidade e aceitar as trocas de papéis e reorganizações; (b) fase crônica – seria a fase intermediária, nesta fase é necessário conciliar as necessidades da doença e tratamento com as próprias necessidades da família; (c) fase terminal – sensação de perda está presente e é necessário enfrentar a possibilidade de morte (Grau & Hawrylak, 2010). Segundo os autores, a hospitalização, os tratamentos, as sequelas e a possibilidade de morte da criança são desafios para a família.

A hospitalização pode ser considerada um momento de crise para a família, pois esta sofre uma desintegração temporária, ocasionando alterações nos papéis que cada membro desempenha (Crepaldi, 2006). Como consequência, os outros filhos podem sentir-se rejeitados em decorrência da ausência dos pais, podem surgir problemas conjugais ou agravar os já existentes, outros membros da família podem adoecer de forma orgânica ou psicológica, transformando a doença da criança em doença da família.

Portanto, a hospitalização da criança, é um acontecimento estressante para os pais, que percebem sua vida alterada quanto à dinâmica e rotinas familiares, à satisfação das necessidades pessoais, econômicas, profissionais e de bem-estar (Magalhães, 2011). O mundo

no hospital, com seus sistemas, dinâmicas e rotinas mostra-se muito diferente daquele que a família conhece. A convivência neste ambiente permeado por pessoas e organização peculiar provoca alterações emocionais tanto na criança quanto na família (Costa, Collet & Gonçalvez, 2007; Costa, Mombelli & Marcon, 2009).

Para que ocorra o enfrentamento e a adaptação adequada às mudanças decorrentes da hospitalização infantil, a família necessita procurar novas formas de organização. Isto requer o desenvolvimento de habilidades para lidar com pressões, ansiedades, dificuldades e incertezas existentes na situação em que a família encontra-se dividida entre a casa e o hospital, bem como na promoção e na manutenção do bem-estar do sistema familiar (Silveira, Ângelo & Martins, 2008).

Existem vários fatores que podem influenciar o enfrentamento dos pais à doença e particularmente à doença crônica dos filhos, seriam estes, o suporte social e familiar, a relação com a criança, membros da família e com os profissionais de saúde, os recursos econômicos e as crenças pessoais sobre a doença (Coffey, 2006). É necessário ressaltar que os pais têm necessidade de suporte informacional e instrumental para desenvolverem as competências necessárias para cuidar da criança.

Diante da situação de adoecimento da criança, os pais podem desenvolver progressivamente as seguintes estratégias de adaptação: busca de informação, apoio social, esquiva ou inibição da ação, redução da tensão e redefinição da situação (Jorge, 2004). O autor destaca também que as respostas obtidas não diferem de acordo com o tipo de doença da criança (crônica ou aguda). A readaptação de papéis e da estrutura familiar, o tipo de problemas a resolver e as estratégias de enfrentamento a utilizar, podem ser as mesmas, seja numa situação de hospitalização por doença aguda ou por doença crônica. O que é necessário destacar é que nas doenças de início súbito, as mudanças comportamentais e afetivas requerem dos pais uma rápida mobilização das suas competências para lidar com a situação de crise, enquanto nas doenças de aparecimento e curso prolongado o período de adaptação pode ser maior.

Compreender como a família enfrenta a situação de adoecimento na infância auxilia no desenvolvimento de ações que visem o favorecimento de formas mais adequadas de enfrentamento. Os estudos com grupos de doenças crônicas específicas auxiliam na compreensão de como estas famílias enfrentam a situação de adoecimento na infância, os resultados de um estudo realizado com cuidadores de crianças portadoras de HIV mostraram que existem dificuldades em áreas como adesão ao tratamento, revelação do diagnóstico para a criança/adolescente e informação sobre o diagnóstico na escola (Seidl, Rossi, Viana,

Meneses & Meireles, 2005). Quanto às estratégias de enfrentamento dos cuidadores de crianças com HIV, houve um predomínio de busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso e enfrentamento focalizado no problema, o estudo também observou que em relação à busca de suporte social, cuidadores com mais anos de estudo tiveram média significativamente mais alta, sugerindo maior utilização dessa modalidade de enfrentamento. Os pesquisadores ressaltam a necessidade de realização de trabalhos educativos e intervenções psicológicas individuais com os cuidadores, com o objetivo de melhorar a relação com a doença e tratamento, assim como o estabelecimento de formas adequadas de enfrentamento. Os autores ressaltam ainda que a investigação sobre o enfrentamento seria importante visto que estudos apontam que o ajustamento do cuidador pode influenciar o bem-estar psicológico de crianças e adolescentes soropositivos.

As doenças crônicas pediátricas com suas respectivas características podem influenciar o funcionamento das famílias e as respostas de enfrentamento adotadas por estas (Martin, Calabrese, Wolters, Walker, Warren & Hazra, 2012). A maioria dos cuidadores de um estudo com grupos de crianças com HIV e de crianças com câncer relatou funcionamento familiar saudável, e não houve diferenças entre os grupos de crianças com câncer e com HIV em relação ao funcionamento familiar. No entanto, no que diz respeito às formas de enfrentamento, as famílias de pacientes com câncer relataram uma maior busca de apoio social em comparação aos pacientes com HIV, que por sua vez, buscou maior apoio familiar. O grupo de cuidadores de crianças com câncer utilizou mais estratégias de enfrentamento focalizadas no problema (*coping* ativo), o grupo do HIV fez maior uso de estratégias focalizadas na emoção (*coping* passivo). Os pesquisadores concluíram que as estratégias de enfrentamento e suas implicações para o funcionamento da família podem variar de acordo com a condição e diagnóstico clínico da criança, os médicos, deste modo, devem estar sensíveis a doenças específicas e conhecer os fatores que possam ajudar as famílias aprender a lidar com a condição de saúde de seus filhos.

As estratégias de enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer foram também avaliadas ao longo do semestre inicial de tratamento (Kohlsdorf & Junior, 2009). Houve preferência dos cuidadores por estratégias de enfrentamento focalizadas em práticas religiosas, seguidas pela focalização no problema, busca por suporte social e, finalmente, estratégias focalizadas na emoção; houve também aumento ao longo do tempo de estratégias baseadas no problema e diminuição do uso de estratégias focalizadas na regulação emocional. Além disso, os participantes com escolaridade mais baixa (ensino fundamental incompleto e completo) obtiveram maior uso de estratégias focalizadas na emoção quando comparados a

participantes com escolaridade mais elevada (ensino médio completo ou incompleto e ensino superior). Os homens e os cuidadores de classe econômica média também fizeram maior uso de enfrentamento focalizado no problema em comparação as mulheres e aos cuidadores de classe econômica baixa.

Ainda em relação aos estudos com famílias de crianças com doenças crônicas, um estudo com pais de crianças com asma mostrou que os mesmos eram mais propensos a lidar com a asma de seu filho por meio de tentativas ativas para compreender e lidar com essa condição. Além disso, os pais utilizaram também um significativo uso do suporte familiar e procuravam manter uma perspectiva otimista (Garro, 2011).

Assim, os estudos sobre os modos de enfrentamento das famílias de crianças com doenças crônicas auxiliam a compreender melhor como a doença pode impactar a vida dos cuidadores e quais os recursos encontrados por estes para enfrentar as mudanças provocadas pelo seu surgimento e tratamento.

Considerando o exposto, é necessário ressaltar que os comportamentos dos pais também podem influenciar intensamente as reações emocionais da criança e sua percepção da experiência de hospitalização (Barros, 1999). Os pais podem ser elementos-chave no processo de adaptação e enfrentamento da hospitalização infantil, ao oferecerem modelos funcionais e adequados, ao estimularem o desenvolvimento destas habilidades em seus filhos e ao oferecer-lhes apoio emocional incondicional (Costa Junior, 2004).

Desta forma, é importante que melhores formas de enfrentamento sejam favorecidas aos pais por meio de intervenções que visam beneficiar os cuidadores das crianças. O ensaio randomizado controlado de Eccleston, Palermo, Fisher e Law (2012) teve por objetivo avaliar a eficácia das terapias psicológicas para os pais, que incluem estratégias de enfrentamento para os pais de crianças e adolescentes com doenças crônicas (dor crônica, câncer, diabetes, asma, lesão cerebral traumática, doenças intestinais inflamatórias, doenças de pele ou distúrbios ginecológicos). Para tanto os autores analisaram dados usando duas etapas, a primeira etapa analisou os dados de cada condição médica em todas as classes de tratamento em dois momentos (imediatamente pós-tratamento e o no primeiro *follow-up*). A segunda etapa analisou os dados por cada classe de tratamento (terapia cognitivo-comportamental, terapia familiar, terapia de resolução de problemas e terapia multissistêmica) em dois momentos (imediatamente pós-tratamento e no primeiro *follow-up*). O estudo mostrou que em todos os tipos de terapias psicológicas, que incluíam os pais, houve melhora significativa dos sintomas da criança para condições dolorosas. Independente da condição clínica da criança, a terapia cognitivo-comportamental nos pais melhorou significativamente os sintomas da

criança e terapia de resolução de problemas melhorou o comportamento dos pais e sua saúde mental. Os autores reforçam que há boas evidências para a eficácia de incluir os pais em terapias psicológicas que reduzem a dor em crianças com condições dolorosas; existem ainda boas evidências para a eficácia da terapia cognitivo-comportamental, na melhora das queixas dos principais sintomas de doenças crônicas; e finalmente, há boas evidências para a eficácia da terapia de solução de problemas na melhoria das habilidades de resolução de problemas e na saúde mental dos pais.

Além do impacto na família citado até o presente momento, a doença também interfere na vida da criança de maneira geral, prejudicando seu desenvolvimento, o processo de escolarização, as relações sociais com os pares e familiares e sua inserção social (Crepaldi et al., 2006). A hospitalização pode levar ao aparecimento de diversos problemas comportamentais nas crianças, a saber: (a) regressões de comportamento; (b) alterações negativas de humor e de comportamento social; (c) expressão de medos; (d) transtornos do sono; (e) transtornos alimentares; (f) agressividade (Barros, 1999).

Existem fatores a serem considerados na adaptação da criança à hospitalização, sendo esses: idade e o estágio do desenvolvimento emocional e cognitivo, o diagnóstico médico, a duração da hospitalização, as experiências anteriores com procedimentos médicos e hospitalares, a preparação para a hospitalização, as habilidades e condições emocionais dos pais para apoiar a criança, a representação social da doença e as estratégias de enfrentamento utilizadas pela criança e pela família (Blanco, 1999).

No contexto da hospitalização deve-se estar atento aos níveis de estresse vivenciado pela criança e pela família. O termo estresse pode ser entendido como um estado de tensão ou desequilíbrio que causa rupturas internas no organismo do indivíduo, sendo considerada uma reação patogênica do organismo e acontece quando a incapacidade de responder a essa demanda se torna maior do que a capacidade adaptativa da pessoa (Lipp, 2001).

O estresse na infância assemelha-se ao estresse do adulto em vários aspectos, podendo ocasionar sérias consequências para criança quando excessivo (Lipp & Romano, 1987). Deste modo, mudanças psicológicas, físicas e químicas ocorrem com a criança quando esta se depara com eventos que excedem sua capacidade adaptativa, ou seja, situações que a excite, amedronte, a faça feliz ou represente mudanças em sua vida.

Os sintomas de estresse infantil, assim como no adulto, podem ser psicológicos, físico ou ambos (Lipp & Romano, 1987). Os efeitos psicológicos incluem ansiedade, terror noturno, pesadelos, dificuldades interpessoais, introversão súbita, desânimo, insegurança, agressividade, choro excessivo, angústia, depressão, hipersensibilidade, birra e medo

excessivo. As reações físicas por sua vez incluem dores abdominais, diarreia, tique nervoso, dor de cabeça, náusea, hiperatividade, enurese noturna, gagueira, tensão muscular, ranger dos dentes, dificuldades para respirar e distúrbios do apetite (Lipp e Romano, 1987).

Portanto, torna-se importante a atenção aos fatores emocionais da criança e de seus cuidadores, visto que a doença crônica na infância pode também elevar significativamente o risco de desordens emocionais e comportamentais para ambos, criança e cuidadores (Eiser, 1990; Diaz-Caneja, Gledhill, Weaver, Nadel & Garralda, 2005).

Desta forma, a hospitalização se caracterizaria como um estressor presente em cada uma das fases da doença e que abrangeria uma série de outros estressores, implicando em consequências sobre o desenvolvimento típico da criança (Motta & Enumo, 2010). As pesquisas têm referido as dificuldades e obstáculos na vida social e familiar como consequências adversas da hospitalização, por exemplo, a restrição do convívio social, as ausências escolares frequentes e o aumento da angústia e tensão familiares (Eiser, 1992; Peterson, Farmer, Harbeck & Chaney, 1990; Siegel & Hudson, 1992).

Na hospitalização a criança vivencia situações que não fazem parte da vida, como a necessidade de se adaptar aos novos horários, realizar procedimentos invasivos e dolorosos, ter que permanecer em um quarto e ser privada de brincar, deste modo há a necessidade de mobilização de recursos internos (comportamento, cognição e estados afetivos) e externos da criança (recursos do ambiente físico e social), para que ela consiga enfrentar essa nova situação (Motta & Enumo, 2010; Motta & Enumo, 2002).

A criança hospitalizada estaria exposta a procedimentos médicos invasivos, além de vivências de situações aversivas e dolorosas, ampliando desta forma a possibilidade de desencadear reações de estresse. Deste modo, torna-se necessário a construção e uso de métodos de avaliação e de estratégias de intervenção que reduzam o sofrimento da criança, atuando na prevenção das reações de dor e da ansiedade em procedimentos seguintes (Dahlquist, Pendley, Landthrip, Jones & Steuber, 2002; Dahlquist, McKenna, Jones, Dillinger, Weiss & Ackerman, 2007; Klosky, Tyc, Srivastava, Tong, Kronenberg, Booker & Merchant, 2004; Manne, Bakeman, Jacobsen, Gorfinkle & Redd, 1994; Manne, Redd, Jacobsen, Gorfinkle, Schorr & Rapkin, 1990).

Por meio de um estudo com crianças na idade entre sete e 12 anos em tratamento oncológico, Motta e Enumo (2010) avaliaram as estratégias de enfrentamento utilizando o Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização (AEH*comp*). A pesquisa comparou dois grupos distintos, um dos grupos era composto por crianças hospitalizadas que faziam uso apenas de intervenções oferecidas pelo hospital no dia-a-dia

(recreação oferecidas por voluntários), o outro grupo além das intervenções rotineiras também participou do Programa de Intervenção Psicológica no Hospital (PIPH), cuja aplicação visava a mudança daqueles comportamentos avaliados como inadequados ao enfrentamento da hospitalização pelo AEH*comp.* Os resultados do estudo mostraram que houve diminuição significativa da pontuação de comportamentos não facilitadores entre as crianças do grupo submetido à intervenção, confirmando a hipótese de que crianças submetidas ao PIPH foram mais beneficiadas durante a hospitalização; houve menor ocorrência de comportamentos de chorar, sentir raiva, medo e desânimo nestas crianças em comparação às crianças submetidas exclusivamente à recreação hospitalar.

De acordo com Motta e Enumo (2010), as medidas de intervenção psicológica deveriam ser incluídas na assistência à criança hospitalizada, a fim de amenizar os riscos ao desenvolvimento global da mesma, permitindo com que a criança e sua família mobilizem recursos adequados de enfrentamento e que contribuam com o tratamento médico. Segundo as autoras, para que ocorra a intervenção, é necessário realizar previamente uma avaliação psicológica apropriada, para que sejam adequados os procedimentos e técnicas psicológicas disponíveis ao contexto hospitalar. Sendo que, as intervenções que sejam focalizadas no problema do enfrentamento da hospitalização e da doença, utilizem atividades lúdicas com conteúdo específico, sejam individualizadas e apoiadas em avaliação prévia das estratégias de enfrentamento da hospitalização; seriam mais eficazes que a proposta baseada na mera distração oferecida por leigos e outros profissionais, desenvolvidas no ambiente hospitalar.

Além das crianças, os adolescentes também foram avaliados em um estudo sobre o enfrentamento das situações de estresse relacionadas à diabetes tipo 1 (Jaser & White, 2011). O maior uso de estratégias de enfrentamento de controle primário (por exemplo, resolução de problema, expressão emocional) foi associado com escores mais altos de competência, melhor qualidade de vida e melhor controle metabólico. As estratégias de enfrentamento de controle secundário (por exemplo, aceitação e distração) foram relacionadas a uma maior competência social, melhor qualidade de vida e melhor controle metabólico. Por sua vez, o uso de estratégias de enfrentamento de evitação (por exemplo, esquiva ou negação) estava ligado a menor competência e pior controle metabólico. Os resultados deste estudo apoiam o desenvolvimento e uso de medidas sensíveis para identificar as estratégias de enfrentamento, a fim de determinar as estratégias mais eficazes de enfrentamento de doenças crônicas e seus tratamentos.

Deste modo, as doenças crônicas e seus tratamentos trazem importantes fontes de estresse para crianças e adolescentes, as formas como seus pais enfrentam esta situação

podem contribuir para a pior adaptação das crianças e adolescentes, ampliando a possibilidade do surgimento de problemas emocionais e comportamentais que podem comprometer a adesão aos regimes de tratamento (Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012).

Além disso, muitas doenças pediátricas são exacerbadas pelo estresse encontrado em outros aspectos da vida das crianças. É essencial entender as formas como as crianças e adolescentes lidam com o estresse para melhor explicar os processos de adaptação à doença e para o desenvolvimento de intervenções eficazes para melhorar seu enfrentamento, adaptação e consequentemente melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com doenças crônicas (Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012).

1.4 Qualidade de Vida

O adoecimento na infância e as vivências que permeiam esta situação (hospitalizações, tratamentos, procedimentos invasivos e experiência de dor) podem exercer impacto importante na qualidade de vida da criança afetando diversas áreas de sua vida.

Observam-se a partir da década de 90 um crescente nos debates acadêmicos e políticos sobre a definição de qualidade de vida. Avaliar a qualidade de vida de crianças sem nenhum acometimento de saúde e de crianças com doenças crônicas torna-se cada vez mais importante, na medida em que o incremento de tecnologias médicas contribui para aumento da sobrevida dessa última parcela, o que não necessariamente significa uma promoção da qualidade de vida dessas. Deste modo a avaliação da qualidade de vida deve ser incorporada à avaliação clínica, uma vez que doença crônica repercute nas diversas dimensões da vida (Soares, Martins, Lopes, Britto, Oliveira & Moreira, 2011).

Ao se falar sobre qualidade de vida, são percebidas duas tendências predominantes na área da saúde em relação a sua conceituação, seriam elas a qualidade de vida como conceito mais genérico e a qualidade de vida relacionada à saúde (*health-related quality of life*) (Seidl & Zannon, 2004). O conceito mais genérico de qualidade de vida reflete a complexidade do construto e busca inter-relacionar o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (Fleck, Louzada, Xavier, Chachamovich, Vieira, Santos & Pinzon, 2000). Este conceito estaria ligado à posição do indivíduo no mundo e sua experiência de vida, enquanto a qualidade de vida relacionada à

saúde focalizaria aspectos relacionados às doenças ou intervenções em saúde (Soares, Martins, Lopes, Britto, Oliveira & Moreira, 2011).

O conceito de qualidade de vida genérico é amplo e reflete a complexidade do construto e busca inter-relacionar o ambiente com os aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (Fleck et al., 2000). A qualidade de vida está relacionada com indicadores objetivos e subjetivos de felicidade e satisfação; pode significar uma percepção subjetiva da saúde, bem-estar, função social, ausência de estresse psicológico e sintomas orgânicos, ou a combinação entre esses parâmetros (Najman & Levine, 1981).

A Organização Mundial da Saúde (1995) assume uma conceituação mais genérica para o termo qualidade de vida ao defini-la como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores dos quais ele vive, além de suas expectativas, padrões e preocupações. Percebe-se que a definição proposta pela OMS apresenta como características a subjetividade, a multidimensionalidade (física, emocional e social), considerando também a influência de dimensões positivas, como a mobilidade e negativas, como a dor.

O termo de qualidade de vida relacionado à saúde, por sua vez, tem um sentido mais restrito, que implica aspectos mais diretamente associados às doenças ou intervenções na área da saúde. Portanto, os estudos que adotam este conceito referem-se a situações relacionadas à qualidade de vida das pessoas após a experiência de doença ou intervenções médicas, comuns nos casos de doenças crônicas como câncer, diabetes, HIV, transtornos mentais, dentre outras (Soares et al, 2011).

Segundo Auquier, Simeoni e Mendizabal (1997), o termo qualidade de vida relacionada à saúde implicaria o valor que é atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos e a organização política e econômica do sistema assistencial.

A existência de duas tendências conceituais sobre o termo qualidade de vida faz com que existam instrumentos específicos, a qualidade de vida como um conceito mais genérico utiliza questionários de base populacional sem especificar patologias (Minayo, Hartz & Buss, 2000) os instrumentos que utilizam o conceito mais restrito relacionado à saúde, por sua vez, tratam de condições e patologias específicas (Seidl & Zannon, 2004).

No presente estudo será adotado o conceito mais genérico de saúde definido pela OMS, tendo em vista o aspecto multidimensional da qualidade de vida em que são incluídas, no mínimo, as seguintes dimensões: (a) física, que compreende a percepção do indivíduo

sobre sua condição física; (b) psicológica, que envolve a percepção sobre a condição afetiva e cognitiva; (c) social, que envolve a percepção sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida; além da influência de dimensões positivas e negativas (WHOQOL, 1995; Minayo, 2000).

Várias pesquisas têm demonstrado que as crianças portadoras de doenças crônicas possuem uma qualidade de vida comprometida em comparação às crianças saudáveis em vários aspectos. Crianças com distrofia muscular de Duchenne (DMD) tiveram sua qualidade de vida avaliada por meio de dois instrumentos, um relacionado ao prazer e participação de atividades e outro relacionado à qualidade de vida da criança (Bendixen, Senesac, Lott & Vandenborne, 2012). Os resultados do estudo mostraram que a participação em atividades físicas foi significativamente menor entre os meninos com DMD do que em meninos sem a doença; a qualidade de vida foi significativamente pior em crianças com DMD em relação ao grupo controle, exceto no domínio emocional. A quantidade de tempo de envolvimento em uma atividade, bem como a participação em atividades sociais, declinou para os meninos com DMD conforme aumentava a idade. No entanto, essa relação não foi observada no grupo controle.

Crianças portadoras de doença renal crônica também apresentaram pior qualidade de vida em comparação com o grupo de crianças saudáveis, principalmente em relação à percepção da função física, desempenho físico e estado geral de saúde (Aparicio, Fernández, Garrido, Luque & Izquierdo, 2010). Os pesquisadores também identificaram que houve concordância na percepção da qualidade de vida tanto por parte das crianças quanto na avaliação pelos pais

Em outro estudo também com crianças portadoras de doenças renais crônicas, além das crianças apresentarem piores escores em todos os domínios relacionados à qualidade de vida, verificou-se, que em relação à modalidade de tratamento, os pacientes transplantados apresentaram maior autoestima e preservação de suas habilidades sociais em comparação àqueles que realizavam hemodiálise (Buyan, Türkmen, Bilge, Baskin, Haberal, Bilginer & Dogrucan, 2010).

Ainda em relação a doenças crônicas específicas, crianças com doenças reumatológicas (Varni, Seid & Smith, 2001) e crianças com doenças oncológicas (Varni, Limbers, Burwinkle, 2007) apresentaram índices de qualidade de vida pior quando comparados ao de crianças saudáveis nos diversos domínios relacionados à qualidade de vida da criança, seja físico, emocional, social e escolar.

Em estudos que compararam grupos de crianças com diversos diagnósticos clínicos de doenças crônicas com crianças saudáveis pode-se observar que a qualidade de vida das crianças com doenças crônicas apresentou diferenças substanciais em relação ao impacto físico, funcional, emocional, social e escolar quando comparadas ao grupo de crianças saudáveis (Varni, Limbers & Burwinkle, 2007; Huang, Leite, Shearer, Seid, Revicki & Shenkman, 2011).

Os relatos de qualidade de vida de crianças e adolescentes com dor crônica foram analisados por Gold, Yetwin, Mahrer, Carson, Griffin, Palmer e Joseph (2009), Foram caracterizados os relatos de grupos de crianças com dor crônica, grupos de crianças saudáveis e posteriormente os resultados foram comparados com os de outros estudos realizados com grupos de crianças com doenças crônicas como câncer e reumatismo. Os resultados indicaram que o grupo de crianças diagnosticadas com dor crônica teve pior índice de qualidade de vida do que o grupo de crianças saudáveis. Além disso, as crianças com dor crônica apresentaram um índice de qualidade de vida pior do que os grupos de crianças com outras doenças como o câncer ou reumatismo avaliadas em outros estudos.

Assim, além da presença de doença crônica e de necessidades especiais, os pacientes com dor também devem ser considerados em risco para o desenvolvimento de outros problemas no seu dia-a-dia, como dificuldades escolares, familiares, sociais e na interação com os pares, necessitando intervenções que possam amenizar este risco e melhorar a sua qualidade de vida.

1.5 Dor Pediátrica

A dor interfere sobremaneira na qualidade de vida do indivíduo, assim como se constitui em um estressor importante no desenvolvimento da criança. A dor pode ser definida, segundo a *International Association for the Study of Pain* (IASP), como uma sensação ou experiência emocional desagradável, associada a um dano tecidual real ou potencial ou descrita em termos de tal dano (IASP, 2008).

As afecções dolorosas podem ser classificadas como agudas ou crônicas (Puccini & Bresolin, 2003). A dor aguda decorre de sintomas e funciona biologicamente como um alerta ao organismo. Este tipo de dor associa-se a alterações neurovegetativas e está delineada espacial e temporalmente à lesão causadora, como infecções, inflamações, traumas ou pós-

operatório. A dor crônica, por sua vez, decorre de processos patológicos crônicos nas estruturas somáticas ou disfunção prolongada do sistema nervoso central. O fator crônico transforma o sintoma dor em doença, e geralmente o tratamento é complexo e individualizado, como exemplos têm-se os casos de dor oncológica e neuropática, assim como artrite e fibromialgia (Puccini & Bresolin, 2003).

É importante ressaltar a existência de variáveis que podem modular ou interferir na sensação dolorosa, a ansiedade, o estresse e o medo envolvem sistemas de ativação (sinal de alarme) que podem amplificar dor e provocar a sensação de perda de controle durante as experiências dolorosas. No caso da dor aguda verifica-se associação positiva com ansiedade, medo e estresse, e, no caso da dor crônica com desamparo e depressão (Duffon, Dunn & Compas, 2009; Jones, 2005; Symreng & Fishman, 2004).

As dores mais recorrentes na infância são a dor abdominal, a dor em membros e a cefaleia (Puccini & Bresolin, 2003). A dor abdominal pode ser definida como um quadro de pelo menos três episódios de dor, de intensidade suficiente para interferir nas atividades habituais da criança, por um período de pelo menos três meses (Apley & Naish, 1958). As síndromes dolorosas em membros, com evolução crônica ou recorrente têm sido denominadas de reumatismo de partes moles, reumatismo não articular ou reumatismo psicogênico. Segundo os autores estas são mais frequentes em escolares, entre quatro e 10 anos de idade, com discreto predomínio nas meninas. A cefaleia, por sua vez, quando esporádica, não costuma interferir no cotidiano da criança; no entanto, quadros recorrentes levam ao comprometimento das atividades diárias, sendo importante causa de absenteísmo escolar e de procura em serviços de saúde.

A dor pode ser avaliada com relação a sua dimensão por meio da intensidade, localização, duração e qualidade afetiva (Chambers & McGrath, 1998). As medidas de avaliação de dor, por sua vez, correspondem tanto a medidas de auto-relato e de observações comportamentais, quanto a medidas fisiológicas, como o batimento cardíaco e a pressão sanguínea; essas são complementares às primeiras. Outras variáveis podem modular a percepção, a intensidade, a sensação e a qualidade da dor experimentada, são elas a cognição, emoção e motivação, além de variáveis do contexto ambiental (Walco, Conte, Labay, Engel & Zeltzer, 2005).

A seleção de um método apropriado de avaliação clínica de dor deve ser baseada no tipo de dor e na condição médica na qual a criança se encontra, além de necessariamente verificar a idade da criança e seu nível de desenvolvimento cognitivo e emocional (Fitzgerald, 1995). Entre as medidas de avaliação de dor, o auto-relato é considerado um indicador

confiável tanto da ocorrência quanto da intensidade da dor (Chambers & McGrath, 1998). É comum ainda o uso de escalas de dor, principalmente na avaliação de crianças, podendo também ser usadas em adultos. Existem quatro tipos de escalas expressas pelos instrumentos de medida: a) *nominais*, servem para nomear, identificar e/ou categorizar (dor *versus* não dor); b) *ordinais*, ordenam o objeto de estudo de acordo com certas características de comparação (não dor, dor leve, dor moderada e dor forte); c) *intervalares*, possuem intervalos fixos entre os números e permitem comparar diferenças entre as medições, sendo uma medida relativa (termômetros da dor expressos em centímetros); d) *razão*, existe um zero absoluto e, desta forma, permite concluir quanto à magnitude absoluta da medida em questão, sendo que este é mais utilizado em situações experimentais de avaliação de dor com adultos (Silva & Ribeiro-Filho, 2006).

Em um estudo de revisão da literatura, do período de 2001 a 2006, Correia e Linhares (2008) identificaram as principais medidas utilizadas ao se avaliar a dor em crianças, a grande maioria das escalas encontradas é do tipo ordinal, são elas: a *Outher Faces Scale* (OFS), *Faces Pain Scale* (FPS) e *Facial Affective Scale* (FAS). Existem também algumas escalas intervalares freqüentemente utilizadas como: a *Cardiac Analgesic Assessment Scale* (CAAS) e a *Toddler-Preschooler Postoperative Pain Scale* (TPPPS). A *Visual Analogue Scale* (VAS) é bastante citada pela utilização por pais e enfermeiros na avaliação da dor, medo e grau de cooperação da criança durante o procedimento invasivo.

A escala de dor *Faces Pain Scale- Revised* (FPS-R) é uma escala amplamente utilizada devido à facilidade de sua aplicação (Correia & Linhares, 2008), sua versão em português é utilizada em diversos estudos demonstrando uma boa confiabilidade (Silva, Santos, Thuler & Leon-Casasola, 2011) e facilidade na sua compreensão (Silva & Thuler, 2008).

A crescente preocupação com a avaliação da dor demonstra a sensibilização dos profissionais de saúde com relação ao impacto que esta possui na vida das crianças. Os efeitos desagradáveis e perturbadores da dor podem acarretar na diminuição das atividades, no dano ao funcionamento da criança e na alteração dos papéis sociais, refletindo um prejuízo geral na qualidade de vida da criança (Ljungman, 2003).

A dor persistente pode interferir no desenvolvimento social de crianças e adolescentes, na medida em que as afasta de atividades com seus pares e favorece uma maior dependência dos cuidadores (Baeyer & Spagrud, 2003). As vivências de dor podem provocar alterações na própria representação do corpo para as crianças e adolescentes que as experimentam, podendo

gerar sentimentos de inferioridade, tristeza e vergonha, provocando consequências negativas para a sua autoestima, a construção do autoconceito e sua qualidade de vida.

Para entender a dor na criança é necessário também compreender o relacionamento da díade criança e seu familiar cuidador (Craig et al., 2002). Ao longo desta década, um modelo compreensivo para contextualizar a avaliação e o manejo de dor em criança foi desenvolvido (Prkachin & Craig, 1995; Craig, Lilley & Gilbert, 1996; Craig & Pillai-Riddell, 2003). O Modelo Sócio-comunicativo da Dor Infantil (*Socio-communication Model of Infant Pain*) criado por Craig e colaboradores propõe a compreensão da dor como uma sequencia de estágios não lineares com a criança, com os cuidadores e entre a criança e cuidadores. Este modelo sugere a existência de influência da família ampliada, comunidade e cultura que se relacionam tanto com criança quanto com os cuidadores da família nuclear.

O Modelo Sócio-comunicativo da Dor Infantil inclui dois fatores relacionados diretamente à criança, a *experiência de dor* e a *expressão da dor* (Riddell & Chambers, 2007). A experiência de dor está fundamentada na composição biológica da criança (limiar do sistema nervoso), as experiências passadas com a dor e os diferentes contextos sociais (criança sozinha no hospital ou em casa com os pais). As crianças podem também expressar a dor de diversas formas, podendo ser verbais ou não verbais. O fato de as crianças necessitarem dos adultos para sua sobrevivência faz com que tenha uma série de comportamentos motores programados como, chorar, movimentar o corpo, apresentar atividades faciais, favorecendo a identificação do desconforto na criança (Riddell & Chambers, 2007).

Existem também fatores relacionados diretamente aos cuidadores, a *avaliação de dor* caracteriza-se pela forma como os cuidadores interpretam a expressão de dor da criança, sendo que esta sofre influência de algumas características dos cuidadores, como, a sensibilidade para interpretar os sinais da criança, o seu nível de conhecimento (sobre a criança, as possíveis causas do incômodo, entre outros), o contexto ambiental adjacente e as atitudes que eles próprios possuem com relação à dor. Os *dispositivos de ação*, por sua vez, são caracterizados pelos repertórios adotados pelos cuidadores a fim de amenizar ou aliviar a dor da criança. Dependendo da avaliação que o adulto faz sobre a dor da criança, diferentes comportamentos são acionados, tais como abraçar a criança, administrar medicação ou remover o estímulo aversivo (Riddell & Chambers, 2007).

A Figura 1 representa a dinâmica das interações propostas pelo Modelo Sócio-comunicativo da Dor Infantil.

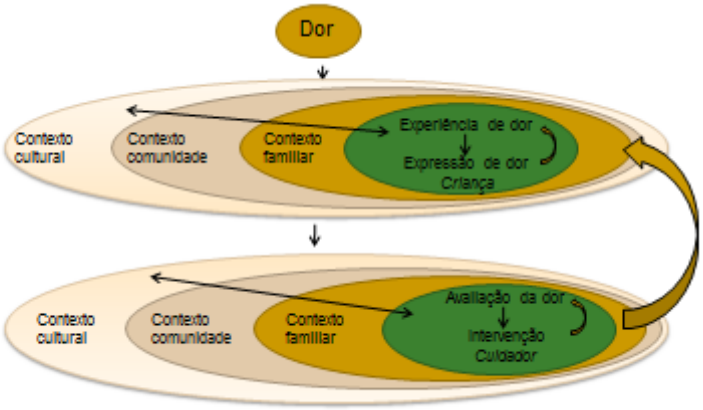


Figura 1 – Modelo Sócio-comunicativo da dor de Craig e Riddell (2003)
Fonte: Riddell e Chambers (2007)

Desta forma, é possível afirmar que a experiência e a expressão de dor na criança será subsequentemente influenciada pela habilidade do cuidador em detectar os sinais na criança e escolher um repertório de ação adequado. Neste caso, pais que possuem uma baixa sensibilidade (tendência a minimizar o comportamento de dor da criança e que requerem uma expressão de dor muito intensa para se colocarem em ação) ou pais com uma sensibilidade inconsistente (em alguns momentos necessitam de um comportamento intenso de dor em outros não requerem comportamentos muito intensos para ter uma ação), podem ser menos efetivos no manejo de dor na criança (Riddell & Chambers, 2007). Por outro lado, se os pais constantemente adotarem uma postura assustada ao confortar a criança ou exacerbarem os sinais de dor e de estresse na criança, podem confundir a mesma sobre seu verdadeiro estado de saúde e potencializar o estímulo de estresse ou perigo (Riddell & Chambers, 2007).

O desenvolvimento do apego seguro no início dos anos de vida da criança e a continuidade em avaliar e responder de forma rápida e cuidadosa às expressões de estresse na criança são importantes fatores que contribuirão para a forma como as crianças lidarão com a dor (Baeyer & Spagrud, 2003). As crianças que desenvolvem uma base segura possuem uma representação de mundo em que seus cuidadores são confiáveis e lhe dão apoio, deste modo, enfrentam seus estressores (incluindo a dor) de forma mais independente do que crianças que experimentaram um cuidado inconsistente, insensível e inadequado (Baeyer & Spagrud, 2003).

O contexto familiar é de extrema importância ao considerar a dor pediátrica, os pais podem exercer influências tanto positivas quanto negativas à dor experimentada pela criança, sendo responsabilidade dos pesquisadores e clínicos que trabalham com a dor infantil

desenvolver pesquisas e estudos sobre a complexidade das relações entre pais e filhos e como as relações familiares influenciam e são influenciadas pela dor da criança (Chambers, 2003).

O estudo realizado por Riddell, Stevens, Cohen, Flora & Greenberg (2007) com as mães e seus respectivos filhos, de cinco a 20 meses, procurou descrever o processo dinâmico da interação entre criança e suas mães tendo por base o Modelo Sócio-comunicativo da Dor Infantil (Craig & Riddel, 2003). Mães e crianças foram filmadas no momento da vacinação, também foram aplicados questionários imediatamente após o procedimento doloroso e por telefone, no dia seguinte, em suas casas. Foram utilizados diversos instrumentos para avaliar o julgamento materno sobre a dor do filho, a reatividade frente à expressão de dor, o seu comportamento com relação à dor da criança, além de questionários demográficos e medidas acerca do contexto cultural, familiar, social, sentimentos frente à criança e saúde mental da mãe. A criança, por sua vez, foi avaliada através do sistema de decodificação da expressão de dor durante a vacinação, o modo como a mãe reagiu e manejou a dor do bebê também foram observados no momento da imunização. Os resultados do estudo revelaram que as variáveis comportamentais e psicossociais maternas estavam altamente relacionadas com a dor das crianças. As variáveis relacionadas ao nível de estresse, o apoio social percebido pela mãe, o estilo de relacionamento, os sentimentos em relação a seu bebê e a presença de psicopatologia na mãe estiveram correlacionadas com o julgamento que elas faziam sobre a dor do bebê e, consequentemente, com o repertório de ação para manejar a dor de seus filhos. Desta forma, mães com elevado nível de estresse, pouco apoio social, com comportamentos e sentimentos negativos em relação ao bebê e/ou com presença de psicopatologias faziam um julgamento distante da dor sentida pelos bebês e agiam com comportamentos inadequados para o controle de dor na criança.

Em um estudo com crianças com dor abdominal, de oito a 15 anos, e suas mães, foi examinada a associação entre a percepção de dor por parte da criança, a preocupação materna e as restrições de atividades familiares (Lipani & Walker, 2005). Os resultados mostraram que houve associação significativa entre a gravidade de dor e maior preocupação materna, maior limitação nas atividades familiares e diminuição no tempo da mãe para atividades pessoais. Os autores mostram que a gravidade da dor da criança pode interferir na adaptação familiar trazendo grandes transformações na rotina e na dinâmica da família.

O estudo realizado por Mitchell, Lemanek, Palermo, Crosby, Nichols e Powers (2007) analisou as relações entre as estratégias de enfrentamento (*coping*), o funcionamento familiar e o manejo de dor em crianças com anemia falciforme. Os autores observaram que existem relações entre paciente e enfrentamento familiar (*family coping*). Pacientes que usaram

estratégias pouco adaptativas de enfrentamento possuíam famílias com funcionamento familiar menos adaptativo. Os autores observaram que o enfrentamento da criança avaliado pelos pais foi relacionado a vários aspectos do funcionamento familiar; especificamente, maiores índices de enfrentamento ativo (focalizado no problema) foram associados às famílias com melhor resolução de problemas, melhor comunicação e funcionamento geral. Por sua vez, o menor uso de pensamento negativo foi relacionado à melhor comunicação na família, melhor divisão de papéis no cuidado da saúde, melhor envolvimento afetivo e melhor controle comportamental. Finalmente, índices mais elevados de adesão ao tratamento estavam relacionados à melhor solução de problemas, comunicação, papéis, respostas afetivas, e funcionamento familiar geral. As crianças que possuíam estratégias de enfrentamento menos adaptativas, como pensamentos negativos e adesão passiva, utilizavam mais frequentemente o serviço de emergência e eram internadas mais vezes no hospital. Os dados obtidos pelo estudo sugerem a necessidade de instrumentalizar tantos os cuidadores quanto às crianças com relação às informações sobre a doença, tornando-os agentes críticos do cuidado de sua saúde, manejo da doença e da dor.

A interação das mães com os filhos em uma situação de dor foi avaliada por meio de um estudo sobre dor experimental, realizado em laboratório, observou três grupos de mães interagindo com seus filhos, de ambos os sexos, em situação de dor causada pela imersão da mão em um compartimento de água gelada, o estudo teve como objetivo examinar as variações do impacto do comportamento materno na dor experimentada pela criança (Chambers, Craig & Bennett, 2002). No primeiro grupo as mães eram treinadas a interagir com comportamentos que promovem a dor (expressar empatia, pedir desculpas, realizar crítica leve e dar o controle para a criança), enquanto que no segundo grupo as mães recebiam treinamento sobre comportamentos que reduzem a dor (verbalizações com objetivo de distrair a criança, conversa sem relação com o procedimento, humor dirigido para a criança, e comandos para favorecer estratégias de enfrentamento) e no terceiro grupo as mães não recebiam instruções (grupo controle). Verificou-se que as meninas no grupo em que as mães promoviam a dor apresentaram maiores escores de dor do que o grupo controle, que por sua vez apresentou maiores escores do que o grupo de redução de dor, os meninos, por sua vez, não tiveram correlações significativas com comportamento materno dos três grupos.

As expectativas das crianças e dos pais como preditoras da percepção de dor em procedimentos médicos dolorosos na área de Oncologia foram avaliadas em um estudo longitudinal (Liossi, White, Franck & Hatira, 2007). Para tanto, os pesquisadores realizaram uma análise das expectativas de dor e avaliação de dor pós-procedimento de punção lombar

em crianças com câncer em dois momentos distintos, sem intervenção com os pais e as crianças e após intervenção cognitivo-comportamental com os pais e crianças. Os resultados do estudo mostraram que as expectativas dos pais e das crianças em relação ao procedimento estão relacionadas diretamente à intensidade de dor relatada. A terapia cognitivo-comportamental atuou eficazmente no manejo de dor, visto que, pais que possuíam uma expectativa maior de dor agiam com mais agitação durante o procedimento e interagiram com maior empatia, excesso de explicações e pedidos de desculpas aos seus filhos. Estes comportamentos foram associados a elevados níveis de estresse e na ampliação da intensidade de dor durante o procedimento médico. Os pais também comunicaram de maneira não verbal com seus filhos (gestos e expressões faciais) gerando medo nas crianças. Os resultados do estudo mostraram que é possível a realização de intervenções psicológicas no manejo da dor, modificando e ampliando o repertório de atuação dos pais e, consequentemente, produzindo efeitos na dor das crianças.

O julgamento de pais e profissionais de saúde sobre a dor da criança pode ser diferente. O estudo comparativo da gravidade e julgamento atribuído à dor (situação de vacinação) em cinco idades distintas (dois, quatro, seis, 12 e 18 meses) e em três grupos de cuidadores (pais, enfermeiras e médicos) mostrou que os pais atribuíam um nível maior de dor para as crianças do que os pediatras, as enfermeiras por sua vez, não diferiram significantemente do grupo de pais (Riddel & Craig, 2006). Os cuidadores mais envolvidos emocionalmente e fisicamente com as crianças eram também mais compassivos na percepção dos indicadores emocionais de dor nas crianças. Esse achado indica que a qualidade e a quantidade de tempo gasto com a criança pode determinar a compreensão sobre a expressão individual da dor.

Apesar da existência de diversas pesquisas que comprovam a importância da influência dos pais na dor experimentada pelas crianças, existem poucos estudos que realmente investigam as diversas variáveis que podem atuar na díade mãe-criança. De acordo com Palermo e Chambers (2005) é necessário investigar as relações complexas entre as variáveis (características sociodemográficas, família, dor, entre outras), a fim de estender a compreensão acerca das variáveis relevantes. É necessário que novas hipóteses sejam testadas e que sejam avaliados mediadores e moderadores potenciais da dor, assim como novos estudos que possam investigar a relação de como uma variável parental, como atenção inadequada ou estresse, podem significar um risco para o desenvolvimento da dor ou servir para exacerbar a condição de dor na criança (Evans, Tsao, Lu, Myers, Suresh & Zeltzer, 2008).

Portanto, apesar de as pesquisas revelarem a existência de variáveis maternas que possam atuar como moderadoras ou mediadoras da dor infantil, como o estresse (Lipani & Walker, 2005), a ansiedade (Chambers & Craig, 2002) e a existência de psicopatologias (Riddell et al. 2007), poucas pesquisas buscam relacionar estas variáveis a fim de desenvolver o conhecimento sobre como elas atuariam na dor pediátrica. Pesquisas como estas poderiam expandir as possibilidades de atuação dos profissionais de saúde junto à família e ao cuidador, tendo uma perspectiva de cuidado mais ampla, que não se restringe apenas no cuidado direto à criança, mas na atenção a rede social proximal que se constitui sobre o fator de risco dor infantil. Em meio às lacunas da literatura, o presente estudo visou compreender como as variáveis, estresse materno e enfrentamento de problemas, relacionam-se tanto com a percepção de dor pelas crianças, quanto com o julgamento que as mães emitem sobre a dor de seu filho. Além disso, visou-se analisar a relação entre dor, estresse infantil e qualidade de vida da criança.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Examinar as relações entre a dor em crianças enfermas hospitalizadas em idade escolar e a percepção materna sobre a dor, a qualidade de vida da criança e indicadores psicológicos da mãe e da criança.

2.2 Objetivos Específicos

a) Caracterizar a dor, estresse e qualidade de vida de crianças hospitalizadas.
b) Caracterizar a percepção materna da dor de crianças, o estresse materno e as estratégias de enfrentamento do estresse utilizadas pelas mães.
c) Examinar as associações entre *percepção da dor* por parte das crianças e estresse infantil e variáveis maternas de julgamento da dor e estresse.
d) Examinar as associações entre *qualidade de vida da criança* e variáveis da criança (autopercepção da dor e estresse infantil) e variáveis maternas (julgamento da dor, estresse materno e enfrentamento de problemas).
e) Examinar modelos de predição da *qualidade de vida* das crianças analisando o efeito das variáveis da criança (autopercepção da dor e estresse infantil) e da mãe (julgamento da dor, estresse materno e enfrentamento de problemas).

3 MÉTODO

3.1 Participantes

A amostra de conveniência foi composta por 30 crianças de ambos os sexos, na idade escolar de seis a 12 anos de idade e suas respectivas mães. As crianças estavam internadas na Enfermaria Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC/FMRP-USP) em diferentes clínicas pediátricas.

Os critérios de inclusão no estudo foram os seguintes: idade entre seis a 12 anos, indicadores de adequado funcionamento cognitivo e de comunicação, tempo mínimo de internação de três dias e presença da mãe como acompanhante ao longo da internação. As mães e as crianças deveriam concordar em participar do estudo para serem incluídas no mesmo. Os critérios de exclusão, por sua vez, foram os seguintes: crianças ou mães com indicadores de funcionamento cognitivo e de comunicação com prejuízos e sob o uso de medicações que pudessem alterar seu nível de consciência.

A Figura 2 apresenta o percurso de composição da amostra de estudo.

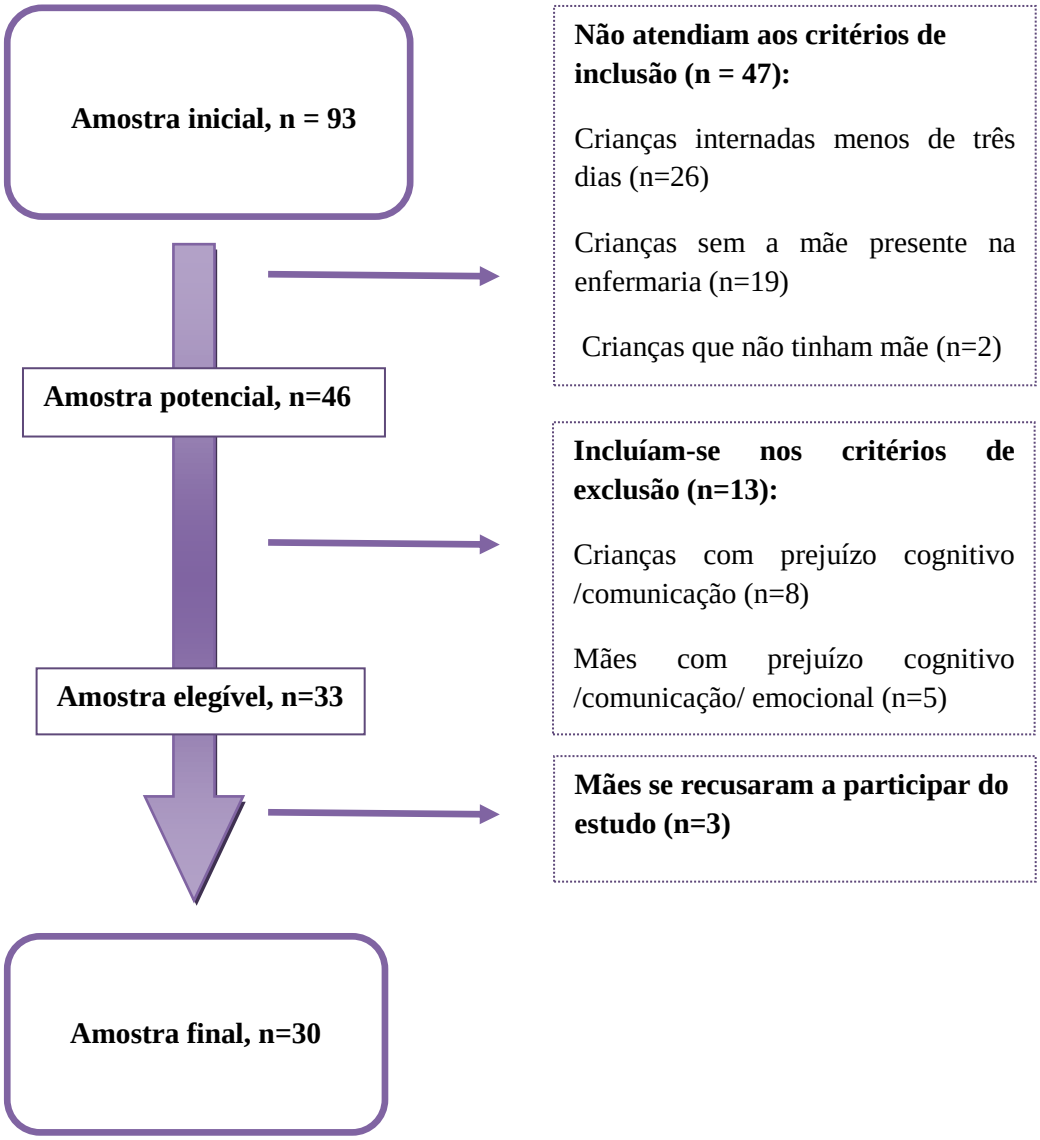


Figura 2 - Trajetória de composição da amostra do estudo

A Figura 2 mostra que, longo do período de coleta de dados (março de 2011 a dezembro de 2012) 93 crianças nas idades de seis a 12 anos foram internadas na Enfermaria Pediátrica do Hospital das Clínicas. Destas crianças quarenta e sete não atendiam aos critérios de inclusão sendo: 26 crianças que permaneceram internadas por período inferior ao estabelecido pelo critério de inclusão, 19 crianças permaneceram internadas sem a presença da mãe como acompanhante fixa (sozinhas ou acompanhadas por outros familiares) e duas crianças não tinham mães (mãe falecida ou ausente do convívio familiar). Da amostra potencial de quarenta e seis crianças, treze foram excluídas no estudo, sendo: oito crianças tinham indicador de prejuízo cognitivo ou de comunicação e cinco crianças tinham mães que

apresentavam indicadores de prejuízo cognitivo ou de comunicação. A amostra elegível era de 33 crianças, porém três mães recusaram participar da pesquisa. A amostra final foi de 30 crianças.

Deve-se destacar que no período de coleta de dados houve paralisação trabalhista dos médicos contratados do hospital, esta paralisação durou 169 dias, de junho de 2011 a dezembro de 2011. Ao longo da greve houve diminuição de internação de crianças, devido a não realização de alguns procedimentos clínicos, como cirurgias e determinados exames, esse evento diminuiu o fluxo de internações no período da coleta de dados.

3.2 Aspectos Éticos

Em relação às exigências éticas para as pesquisas envolvendo seres humanos, o desenvolvimento desta pesquisa está amparado nas resoluções nº 196, de 10/10/1996 e nº 251, de 05/08/1997. O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Processo HCRP nº 10709/2010.

Os participantes foram informados sobre o objetivo do estudo e assinaram ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), estes também foram orientados que poderiam desistir de sua participação a qualquer momento e que sua desistência não teria implicações no tratamento multidisciplinar realizado no hospital. Foram oferecidas devolutivas aos cuidadores participantes do estudo, sobre as avaliações realizadas.

Por ocasião da coleta de dados a pesquisadora era psicóloga contratada do HCFMRP-USP com atuação na Psicologia Pediátrica da enfermaria geral de Pediatria (2010 a 2011) e Neonatologia (2010 até o presente momento).

3.3 Local da pesquisa

As crianças e suas respectivas mães foram avaliadas nas unidades de internação da Enfermaria Pediátrica do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP. Este é um hospital de nível terciário conveniado com o Sistema

Único de Saúde – SUS, sendo referência no atendimento e tratamento de alta complexidade de crianças de Ribeirão Preto, região e outros estados do Brasil.

Foram coletados os dados das crianças que estavam internadas na Enfermaria Pediátrica, que é composta por um quarto para crianças acima de cinco anos com seis leitos, três quartos para crianças pequenas (abaixo de cinco anos) e bebês, cada quarto possui quatro berços, dois quartos de isolamento para contaminados um leito em cada quarto e a Unidade de Terapia Renal Infantil (UTRI), com dois quartos individuais. Com exceção da UTRI que atende unicamente os pacientes da Nefrologia, todos os demais leitos da enfermaria são divididos por clínicas que atuam na Enfermaria Pediátrica (Gastrologia, Pneumologia, Endocrinologia, Cardiologia, Reumatologia e Imunologia). A oncologia, por sua vez, não entrou na amostra do presente estudo, a mesma se encontra no mesmo andar da enfermaria pediátrica, porém separada em uma ala específica, denominada isolamento protetor.

Na Enfermaria Pediátrica do HCFMRP-USP é oferecido atendimento psicológico a crianças e familiares em todas as clínicas atendidas. O serviço de Psicologia Pediátrica é composto por 12 psicólogos responsáveis por cada clínica, sendo que duas psicólogas também atendem diariamente a todos os pacientes hospitalizados, independente da clínica responsável. A coleta de dados foi realizada na sala da Psicologia localizada na própria Enfermaria Pediátrica.

A organização e análise dos dados coletados foram realizadas no Laboratório de Pesquisa em Prevenção de Problemas de Desenvolvimento e Comportamento da Criança do Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em Ribeirão Preto (SP).

3.4 Instrumentos e materiais

Para avaliação das crianças foram utilizados os instrumentos e medidas descritos a seguir:

a) Escala de Faces Revisada (FPS-R), para avaliação de dor nas crianças

A Escala de Faces Revisada (FPS-R) construída por Hicks, Von Bayer, Spafford, Van Korlaar e Goodenough (2001) mede a intensidade da dor e consiste em uma régua de seis

faces, sem expressões de choros ou sorrisos, fazendo a correlação métrica de 0-10, em escala crescente de dor. A FPS-R é utilizada com crianças a partir dos quatro anos de idade, pode ser usada em dor aguda de procedimentos, dor pós-operatória e dor relacionada a enfermidades. O examinador solicitará ao examinado que aponte para a face que corresponda a intensidade da dor, a face escolhida será pontuada com 0, 2, 4, 6, 8 ou 10, contando da esquerda para a direita, sendo que zero significa sem dor e 10 com muita dor. Este instrumento foi validado em diversos países e traduzido em 35 línguas (Hicks et al. 2001; Stinson, Kavanagh, Yamada, Gill & Stevens, 2006). É uma escala de fácil aplicação, amplamente utilizada e pode ser aplicada em diversos contextos (Correia & Linhares, 2008), a escala foi avaliada como bem estabelecida (*well-established*) por apresentar boas qualidades psicométricas (Von Bayer, 2006). No presente estudo será utilizada sua versão em português-Brasil (Poveda, Silva, Passareli, Santos & Linhares, 2003) (ANEXO 1).

b) Escala de Stress Infantil (ESI) para avaliação do estresse nas crianças

A Escala de Estresse Infantil (Lipp & Lucarelli, 1998) é uma escala composta por 35 itens relacionados a reações de estresse, que podem ser de natureza, física (nove itens), psicológica (nove itens), psicológica com componente depressivo (nove itens) e psicofisiológica (oito itens). Segundo o estudo de Lipp e Lucarelli (1998), essas são reações ligadas ao estresse que cada item é capaz de medir, sendo que a correlação encontrada entre as diferentes reações faz supor que exista entre elas o constructo do estresse. A resposta ao item é feita por meio da escala *likert* de cinco pontos e é registrada em quartos de círculos, conforme a freqüência com que os sujeitos experimentam os sintomas apontados pelos itens. Desta forma, círculo em branco significaria "nunca sente"; um quarto do círculo significa "sente raramente"; dois quartos do círculo significa "sente às vezes"; três quartos do círculo significa "sente com frequência" e o círculo completamente preenchido indicaria "sente sempre". A escala pode ser aplicada em crianças de seis a 14 anos, possibilitando ainda identificar o tipo de reação mais freqüente da criança, o que facilitará no controle do estresse (Lipp & Lucarelli, 1998). A análise de precisão do estudo do instrumento foi realizada pelo método de consistência interna, considerando o coeficiente *alpha* de Cronbach, por meio da análise obteve-se o coeficiente *alpha* de 0,90, indicando alta precisão. Esta escala foi submetida a estudo de validação e foi considerada um bom e válido instrumento de avaliação do estresse para crianças de ambos os sexos de seis a 14 anos de idade; esta escala é de uso exclusivo do psicólogo (Lucarelli & Lipp, 1999).

c) Child Health Questionaire – 50 Parent Form (CHQ-PF50), para avaliação da qualidade de vida das crianças

O questionário CHQ-PF50 é um instrumento de medida de qualidade de vida relacionado á saúde (*Health-related Quality of Life – HRQoL*) que foi desenvolvido pelo HealthActCHQ (2008) e normatizado para crianças e adolescentes de 5 a 18 anos de idade. Esse instrumento possui 50 questões direcionadas aos pais e/ou responsáveis, a fim de avaliar o bem estar físico e psicossocial das crianças, verificando o componente físico, social e mental da qualidade de vida. O instrumento possui 15 domínios que se relacionam a conceitos de saúde, cada domínio tem uma pontuação em escala de zero á 100, com a maior pontuação indicando melhor estado de saúde, grau de satisfação e bem estar. Os domínios podem ser divididos em três grupos temáticos maiores, relacionados ao comportamento e saúde mental (cinco domínios), à saúde física (seis domínios) e ao o impacto na família (quatro domínios), descritos a seguir: (a) **Comportamento e saúde mental**: *Comportamento* – o cuidador deve escolher uma alternativa entre cinco opções (de "muito frequente" até "nunca"), avaliando a frequência que a criança apresentou problemas no comportamento e na habilidade de lidar com os outros no último mês (discutiu muito, teve dificuldade de se concentrar ou prestar atenção, mentiu ou enganou, roubou coisas, teve acesso de raiva). *Avaliação global do comportamento* – o respondente deve escolher a alternativa entre cinco opções (de "excelente" até "mau") que melhor descreve o comportamento geral de seu filho em comparação com outras crianças da mesma idade, avaliando o comportamento geral da criança sob seu ponto de vista. *Limitação social devido a comportamento* – o cuidador deve escolher uma alterativa entre quatro opções (de "não, não limitado (a)" até "sim, muito limitado (a)") avaliando a presença e a extensão da limitação nas atividades na escola e com os amigos devido aos problemas de comportamento ou dificuldades emocionais no último mês, com relação ao tipo de atividade, a quantidade de tempo e desempenho. *Saúde mental* – avalia a frequência de estados negativos e positivos de saúde mental da criança no último mês, apresentando itens que verificam tanto a presença de efeitos positivos ("agiu de modo alegre") quanto negativos ("teve vontade de chorar", "sentiu-se só", "agiu de modo nervoso", "agiu de modo incomodado ou chateado"), o cuidador deve escolher a categoria entre cinco opções (de "todo tempo" até "nem um pouco do tempo") que melhor descrevem o estado de humor da criança. *Autoestima* – o respondente deve escolher uma de cinco alternativas (de "muito satisfeito' até "muito insatisfeito") levando em consideração o último mês, refletindo sobre o quanto a criança está satisfeita consigo mesma, com relação a sua capacidade na

escola, capacidade para exercícios físicos, sua aparência física, suas relações familiares e sua vida como um todo; (b) **Saúde física**: *Saúde global* – o respondente deve escolher a alternativa que melhor descreve a saúde da criança entre cinco alternativas (de "excelente" a "má"). *Capacidade física* – para avaliar a presença e a extensão de limitações físicas devido a problemas de saúde no último mês, o respondente deve escolher uma alternativa entre quatro opções (de "não limitado (a)" até "sim, muito limitado (a)"); os seus itens incluem dimensões de habilidades físicas relacionadas ao autocuidado (cuidar de si próprio, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro); a mobilidade (dobrar-se, levantar-se ou debruçar-se) e atividades que requerem energia (jogar futebol ou correr, andar de bicicleta ou patins, andar pela vizinhança, subir um lance de escada). *Limitação social* – o respondente deve escolher uma alternativa entre quatro opções (de "não, não limitado (a)" a "sim, muito limitado (a)"), avaliando a presença e a extensão da limitação devido a problemas de saúde em atividades na escola e com os amigos no último mês, avalia a limitação quanto ao tipo de atividade e o tempo despendido nessas atividades. *Dor ou desconforto corporal* – o respondente escolhe uma de seis opções (de "nenhuma" a "todos ou quase todos os dias") que represente e a frequência que a criança sentiu dor ou desconforto corporal; e uma de seis alternativas (de "nenhuma" a "muito grave") que represente a intensidade da dor. *Percepção sobre o estado de saúde* – seu escore inclui a questão que constitui o domínio saúde global juntamente com outro item em que é apresentada afirmativas, o respondente deve escolher uma alternativa entre cinco opções (de "certamente verdadeiro" a "certamente falso") para cada uma destas afirmativas (a criança parece ser menos saudável do que as outras crianças, a criança nunca esteve gravemente doente, quando há uma doença se propagando a criança usualmente pega, expectativa do cuidador é que a criança tenha uma vida saudável, cuidador se preocupa com a saúde do seu filho muito mais do que outras pessoas se preocupam com a saúde de seus filhos). *Mudança no estado de saúde* – o respondente escolhe uma alternativa entre cinco opções (de "muito melhor agora do que há um ano" a " muito pior agora do que há um ano") que representem a mudança do estado de saúde da criança em comparação com um ano atrás; (c**) Impacto na família**: *Impacto emocional na família* – o respondente escolhe uma alternativa entre cinco opções (de "nenhuma" a "muita") considerando a quantidade de estresse, preocupação e apreensão emocional que sentiu no último mês devido a problemas na criança de saúde física, bem estar emocional e comportamento, atenção e capacidade de aprendizado. *Impacto no tempo dos pais*- o respondente escolhe uma entre quatro alternativas (de "não, não limitado (a)" a "sim, muito limitado (a)") considerando a limitação no tempo dispendido em suas atividades pessoais no último mês devido a problemas com a criança de

saúde física, bem estar emocional e comportamento, atenção e capacidade de aprendizado. *Atividade familiar*- o respondente escolhe uma de cinco alternativas (de "muito frequentemente" a "nunca") que represente a frequência de interrupções nas atividades da família devido a problemas de saúde física ou comportamento da criança. *Coesão famíliar* – o respondente escolhe uma entre cinco alternativas (de "excelente" a "má") que descreva a capacidade da família em se darem bem uns com os outros.

Dos 15 domínios, 10 são convertidos em dois índices sumários denominados *escore físico* (PhS) e o *escore psicossocial* (PsS), estes 10 domínios são os relacionados a capacidade física, a dor corporal ou desconforto, o comportamento, a saúde mental, a auto-estima, a percepção sobre o estado de saúde, o impacto emocional na família e o impacto no tempo dos pais. Os outros cinco domínios restantes se referem à avaliação global da saúde, a atividade familiar e a coesão familiar (Faleiros & Machado, 2006). Os escores físico e psicossocial são calculados utilizando os escores médios, desvios padrões e os coeficientes de pontuação obtidos por 941 crianças da amostra original do CHQ (norte americana) e de seis amostras clínicas, incluídas para aumentar a variabilidade. A transformação linear T-score é utilizada para esse cálculo, assim os índices sumários apresentam uma média 50 e desvio padrão 10, sendo que os domínios relacionados ao comportamento e a saúde mental apresentam maior peso no cálculo do escore psicossocial e os domínios relacionados à saúde física possuem maior peso no cálculo do escore físico (HealthACTCHQ, 2008). Este instrumento foi escolhido para avaliar a qualidade de vida no presente estudo, visto que é de fácil administração (Wren, Sheng, Hara, Otsuka, Bowen, Scaduto, Kay & Chain, 2007) e apresenta itens abrangentes, que verificam a saúde funcional e o bem-estar, desenvolvidos por especialistas e adaptados de uma grande variedade de instrumentos pré-existentes (Waters, Davis, Ronem, Rosenbaum, Livingsto & Saigal, 2009). Possui validação e adaptação para diversos países incluindo o Brasil, sendo que sua versão brasileira foi desenvolvida por Machado, Ruperto, Silva, Ferriani, Roscoe, Campos, Oliveira, Kiss, Bica, Sztajnbok, Len e Melo-Gomes (2001).

Para avaliação das mães foram utilizados os seguintes instrumentos e medidas:

a) Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), para avaliação do estresse da mãe

O ISSL tem como objetivo identificar a sintomatologia que o paciente apresenta, avaliando se este possui sinais clínicos de estresse, o tipo de sintoma existente (se somático ou

psicológico) e a fase em que se encontra (alerta, resistência, quase-exaustão e exaustão). Este instrumento é composto por três quadros e o respondente deve assinalar a cada sintoma experimentado nas últimas 24 horas (quadro 1), na última semana (quadro 2) e no último mês (quadro 3), os resultados de cada quadro se referem às quatro fases do estresse, sendo que o segundo quadro é utilizado para avaliar tanto a fase de resistência quanto a fase de quase-exaustão (Lipp, 2000), os quadros também se dividem em sintomas físicos e psicológicos. É realizada a soma das respostas dos três quadros separadamente, sendo indicativo de estresse os seguintes resultados: escore bruto do quadro 1 maior do que 6, escore bruto do quadro 2 maior do que 3 e escore bruto do quadro 3 maior do que 8; em qualquer desses casos o diagnóstico é positivo para o estresse. A análise da fase do estresse é realizada por meio da porcentagem correspondente a cada um dos escores brutos nos três quadros, a porcentagem mais elevada indicará a fase em que a pessoa se encontra. O instrumento utiliza desta forma o modelo quadrifásico com quatro fases do estresse, a saber: (a) *fase de alerta* – é a fase positiva do estresse, quando o sujeito automaticamente se prepara para a ação, a produção e a ação da adrenalina torna a pessoa mais atenta, mais forte e mais motivada; (b) *fase de resistência* – caso a fase de alerta de mantenha por períodos prolongados ou se novos estressores se acumulam, o organismo entra em ação para impedir o desgaste total de energia entrando na fase de resistência; (c) *fase de quase exaustão* – a tensão excede o limite gerenciável, a resistência física e emocional começa a se quebrar, momentos de funcionamento normal do indivíduo se intercalam com momentos de total desconforto, presença de ansiedade e sensação de gangorra emocional, doenças começam a surgir; (d) *fase de exaustão* – fase mais negativa do estresse, em que o mesmo já é considerado patológico, momento de intenso desequilíbrio interior, o indivíduo entra em depressão, não consegue trabalhar ou se concentrar, decisões são impensadas e doenças graves podem surgir (Lipp, 2002). Este instrumento é de uso exclusivo do psicólogo e foi submetido a estudos de validação, e de consistência interna. O índice de confiabilidade foi de Alpha de Cronbach 0,9121, o que significa uma alta confiabilidade do instrumento (Lipp, 2000).

b) Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), para avaliação do enfrentamento (coping) da mãe

Esta escala é composta por 45 itens, distribuídos em quatro fatores: (a) enfrentamento focalizado no problema (18 itens, Alpha de Cronbach (α) = 0,84): “eu levo em conta o lado positivo das coisas”, “eu me concentro nas coisas boas da minha vida”, “eu insisto e luto pelo que

eu quero", "encontro diferentes soluções para o meu problema", "tento ser uma pessoa mais forte e otimista", "eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida", "eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação", "aceito a simpatia e a compreensão de alguém", "eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido", "estou mudando me tornando uma pessoa mais experiente", "eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores", "eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia", "mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo", "encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez", "eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela", "eu digo a mim mesmo o quanto já consegui", "eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo", "eu tento não fechar portas atrás de mim, tento deixar em aberto várias saídas para o problema"; (b) enfrentamento focalizado na emoção (15 itens, Alpha de Cronbach (α) = 0,81): "eu me culpo", "procuro um culpado para a situação", "eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo", "eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer", "desconto em outras pessoas", "eu desejaria mudar o modo como eu me sinto", "demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema", "eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim", "eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema", "eu acho que as pessoas foram injustas comigo", "eu culpo os outros", "procuro me afastar das pessoas em geral", "eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer", "descubro quem mais é ou foi responsável", "penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor"; (c) busca de práticas religiosas (7 itens, Alpha de Cronbach (α) = 0,74): "espero que um milagre aconteça", "eu rezo/oro", "pratico mais a religião desde que tenho esse problema", "eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou", "tento esquecer o problema todo", "eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo", "eu me apego à minha fé para superar esta situação"; (d) busca de suporte social (5 itens, Alpha de Cronbach (α) = 0,70): "eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo", "peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite", "converso com alguém sobre como estou me sentindo", "converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema", "converso com alguém para obter informações sobre a situação" (Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001). São apresentadas ao examinando as 45 frases de forma aleatória, que representam as possíveis formas de enfrentamento, é solicitado que o respondente pense sobre o momento que vivencia, no caso a situação de adoecimento e hospitalização de seu filho e as respostas são dadas em escala *likert* de cinco pontos, sendo que 1 para "Eu nunca faço isso" e 5 para "Eu faço isso sempre". Os escores variam de 1 a 5, sendo que, os mais elevados indicam maior utilização de determinada estratégia de enfrentamento (ANEXO 2).

Para avaliação das características sócio-demográficas e clínicas das crianças foram utilizados os seguintes materiais:

a) Roteiros de Caracterização da Criança

Roteiro constando informações sobre idade, sexo, diagnóstico ou hipótese diagnóstica, tempo de internação, clínica em que a criança está inserida, tipo de tratamento realizado. O roteiro foi elaborado para esta pesquisa (APÊNDICE B).

b) Roteiros de Caracterização da família

Roteiro utilizado com a mãe para obter informações sobre os pais da criança como idade, escolaridade, número de filhos, profissão, situação conjugal, estrutura familiar, tipo de residência em que vive a criança, número de habitantes na residência e renda familiar. O roteiro foi elaborado para esta pesquisa (APÊNDICE B).

c) Critério de Classificação Econômica Brasil da Associação de Empresas e Pesquisa (CCEB-ABEP)

O CCEB, Critério de Classificação Econômica Brasil, é um instrumento de segmentação econômica que utiliza o levantamento de características domiciliares (presença e quantidade de alguns itens domiciliares de conforto e grau escolaridade do chefe de família) para diferenciar a população. Permite a classificação das famílias em classe A1, A2, B1, B2, C, D ou E. A classe A1 indica melhores condições socioeconômicas (maior pontuação) e a classe E piores condições (menor pontuação) (ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2010).

d) Prontuário Médico

Os prontuários do paciente foram analisados para complementar os dados dos roteiros, sobre o tempo de internação da criança, motivo da internação, diagnóstico e clínica pediátrica responsável pela internação.

3.5 Procedimento

3.5.1 Coleta de dados

Todos os participantes foram contatados pela pesquisadora (psicóloga) na Enfermaria de Pediatria localizada no sétimo andar do Hospital das Clinicas de Ribeirão Preto – FMRP-USP. No momento em que o convite para participar da pesquisa foi realizado, os pacientes estavam internados por um tempo mínimo de três dias.

A aplicação dos instrumentos foi realizada de forma individual com mãe e criança separadamente, na sala de Psicologia localizada na própria Enfermaria Pediátrica. Antes da aplicação era verificado com a mãe e com o profissional de enfermagem se a criança realizaria algum exame ou procedimento médico no horário em que a coleta de dados seria realizada, essa informação evitava que a coleta de dados pudesse ser interrompida a qualquer momento ou impedida de ser concluída no mesmo dia.

Após convidar a mãe e a criança no próprio quarto em que estavam internadas, as participantes eram levadas a sala de Psicologia em que eram esclarecidas sobre os objetivos do estudo por meio da leitura e posterior assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados da mãe e da criança foram coletados separadamente, a fim de não ter interferência nas respostas dadas pelos participantes. Após explicação sobre a pesquisa e esclarecimentos das dúvidas da mãe e da criança iniciava-se a coleta com a mãe enquanto a criança aguardava do lado de fora da sala (nas cadeiras localizadas do lado de fora da sala ou no próprio quarto).

Inicialmente a pesquisadora coletava os dados presentes no roteiro de caracterização da criança, da mãe e informações sobre a família. Em seguida os instrumentos foram aplicados com a mãe na seguinte ordem: Critério de Classificação Econômica Brasil – ABEP, *Child Health Questionaire – 50 Parent Form*, Escala de Faces Revisada, Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas e Inventário de Sintomas de Stress para Adultos. Devido aos temas abordados nos questionários aplicados ás mães, a própria pesquisadora/psicóloga realizava acolhimentos ou auxiliava a mãe a se reorganizar ao final da coleta quando a mesma demonstrasse maior mobilização emocional.

Após a aplicação dos questionários com a mãe, a criança era chamada para responder os questionários e instrumentos na sala de Psicologia da Enfermaria Pediátrica. A mãe nesse

momento aguardava do lado de fora da sala ou no quarto em que a criança estava internada. Depois de um *rapport* inicial os instrumentos eram aplicados na seguinte ordem: Escala de Faces Revisada e Escala de Stress Infantil. Do mesmo modo que as mães, quando necessário, foram realizados acolhimento dos sentimentos no final da coleta nos casos em que a criança se mobilizou ou se desorganizou emocionalmente.

No caso da Escala de Faces Revisada, que era aplicada tanto com a mãe quanto com a criança, era solicitado que fosse focalizada a maior dor sentida nas últimas 24 horas até o presente momento da avaliação (dor rememorada).

É necessário ressaltar que os casos em que se percebeu demanda para atendimento psicológico foram devidamente discutidos e encaminhados às psicólogas responsáveis pelos atendimentos da respectiva clínica a qual o paciente estava internado.

3.5.2 Preparação e Análise de Dados

A preparação dos dados para análise incluiu as seguintes etapas: correção dos testes de acordo com as normas dos respectivos instrumentos de avaliação, organização dos materiais impressos e protocolos em pastas identificadas, codificação dos participantes e das variáveis, quantificação das variáveis categóricas e numéricas, montagem de planilhas e organização de Banco de Dados no programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS, versão 19.0, Chicago, Il, USA).

3.5.3 Tratamento estatístico

Em uma primeira etapa, os dados foram submetidos à análise estatística descritiva, em termos de: a) média, desvio-padrão, valores mínimos e máximos, no caso das variáveis numéricas contínuas; b) freqüência e porcentagem, no caso das variáveis categóricas.

Em uma segunda etapa, foi processada uma análise de associação entre variáveis. Para tanto, foi utilizado o teste de correlação de Pearson para a análise de correlação entre variáveis contínuas. Na análise de associação entre duas variáveis categóricas dicotômicas foi

utilizado o teste de Qui-quadrado e entre uma variável categórica dicotômica e uma variável contínua foi utilizado o teste de Mann-Whitney.

Após esta etapa, foram examinados os modelos de predição da *qualidade de vida* das crianças em uma terceira etapa. Para tanto foi realizada análise de regressão em que foram testados os modelos de predição por meio da análise de regressão linear múltipla considerando-se para o desfecho do indicador de *qualidade de vida da criança* (variável predita), utilizando-se as seguintes variáveis preditoras: *da criança* (autopercepção da dor e estresse) e *da mãe* (julgamento de dor da criança, estresse materno e enfrentamento de problemas).

Foram incluídas no modelo as variáveis que apresentaram associações estatisticamente significativas nos testes de associações realizados na segunda etapa. No processamento da análise de regressão, visando evitar a influência de duas variáveis fortes em um mesmo modelo de predição, foi realizado o Teste de Multicolinearidade (VIF $\geq$ 5) entre as variáveis preditoras analisadas, tanto das crianças quanto das mães, se duas variáveis preditoras apresentassem forte associação entre si elas não eram testadas juntas em um mesmo modelo.

As variáveis que apresentaram correlação significativa com os desfechos (preditas) foram testadas no modelo de predição. Considerando-se o n de 30 participantes foram testadas no máximo seis variáveis por vez, respeitando-se a regra de testar uma variável para cada cinco participantes. O melhor modelo para o desfecho foi aquele que a combinação de variáveis apresentou o maior poder explicativo (R^2) composto por variáveis preditoras que apresentassem maior significância estatística no modelo ($p \leq 0,05$).

Com base na análise de regressão, foi obtido o melhor modelo final de predição do indicador de qualidade de vida das crianças enfermas e hospitalizadas, identificando-se o poder explicativo do modelo, assim como o peso de suas variáveis sobre o desfecho de qualidade de vida da criança.

Todas as análises foram processadas por meio do SPSS (versão 19.0) e o nível de significância adotado no estudo foi de 5% ($p \leq 0,05$).

4 RESULTADOS

Característica da amostra

A Tabela 1 apresenta as características das crianças hospitalizadas da amostra do estudo.

Tabela 1 – Características das crianças hospitalizadas da amostra do estudo (n=30).

Características das Crianças	Valores
Sexo – n (%)	
Masculino	14 (47)
Feminino	16 (53)
Idade (anos)	
média (DP)	9 (± 2)
mín-max	6 - 12
Clinica de Origem – n (%)	
Nefrologia	6 (20)
Pneumatologia	6 (20)
Endocrinologia	5 (17)
Gastroenterologia	5 (17)
Reumatologia	4 (13)
Cardiologia	2 (7)
Hematologia	1 (3)
Imunologia	1 (3)
Motivo da Internação - n (%)	
Piora na evolução clínica da doença crônica	15 (50)
Investigação diagnóstica	10 (34)
Cirurgia	4 (13)
Tratamento de rotina da doença crônica	1 (3)
Tempo de internação (dias)	
média (DP)	11 (±9)
mín-máx	3-46

Fonte: próprio autor
Nota: n – número de participantes; % - porcentagem; DP – desvio padrão; mín – valor mínimo; máx – valor máximo.

A Tabela 1 mostra que houve um leve predomínio de meninas na amostra do estudo e a idade média das crianças foi de nove anos de idade. As crianças distribuíam-se em oito clínicas, sendo que nas clínicas de Nefrologia, Endocrinologia, Pneumologia e Gastrologia houve uma concentração de 74% das crianças. O principal motivo de internação correspondeu à piora clínica da doença crônica que a criança apresentava.

A Tabela 2 apresenta as características socioeconômicas das famílias das crianças da amostra do estudo.

Tabela 2 - Características socioeconômicas das famílias das crianças hospitalizadas da amostra do estudo (n=30).

Características socioeconômicas	Valores
Estado civil dos pais das crianças - f (%)	
União estável	24 (80)
Pais separados	4 (13)
Viúva	2 (7)
Escolaridade da mãe - f (%)	
Ensino fundamental (completo e incompleto)	14 (47)
Ensino médio (completo e incompleto)	11 (37)
Ensino superior (completo e incompleto)	5 (16)
Escolaridade do pai ou chefe da família - f (%)	
Ensino fundamental (completo e incompleto)	10 (33)
Ensino médio (completo e incompleto)	10 (33)
Ensino Superior (completo e incompleto)	4 (14)
Não souberam informar	6 (20)
Ocupação da mãe - f (%)	
Do lar	16 (54)
Empregada	13 (43)
Desempregada	1 (3)
Ocupação do pai ou chefe da família - f (%)	
Empregado	23 (77)
Desempregado	6 (20)
Aposentado	1 (3)
Classe econômica pela CCEB-ABEP[1] - f (%)	
Classe A	4 (13)
Classe B	8 (27)
Classe C	11 (37)
Classe D e E	7 (23)
N° de pessoas que moram com a criança	
média (DP)	4 (± 1,14)
mín – máx	3 - 8

Fonte: próprio autor

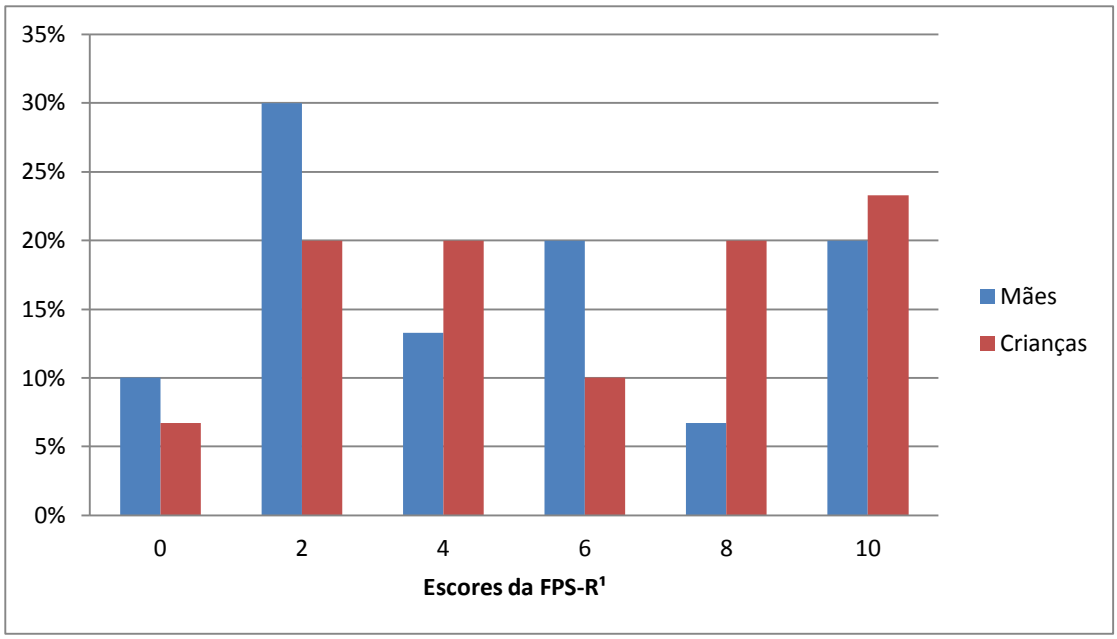
Nota: f – frequência; % - porcentagem; DP – desvio padrão; mín – valor mínimo; máx – valor máximo.[1] Critério de Classificação Econômica do Brasil da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa (CCEB-ABEP) - divisão em classes econômicas segundo a estimativa do poder de compra; Classe A indica um maior poder de compra e as Classes E e D, por sua vez, um poder aquisitivo mais baixo.

De acordo com a Tabela 2 a maioria das famílias era composta pelo casal parental. A maioria das mães tinha até o Ensino Fundamental e Ensino Médio e a maior parte das mães eram do lar. A maior parte dos pais trabalhavam fora de casa e apenas 20% estavam desempregados. Com relação ao nível de ensino dos pais, a sua maioria tinha até o Ensino Fundamental e Ensino Médio, similarmente ao nível de escolaridade das mães. Segundo os critérios econômicos da CCEB-ABEP, grande parte das famílias classificou-se na faixa C equivalendo a 37% da amostra. Somando-se as classes C, D e E observa-se 60% da amostra e o restante classificou-se como A e B.

Avaliação da dor

O valor médio do escore na escala FPS-R de dor na percepção das crianças foi de 5 (±3,39), enquanto que o valor médio na avaliação das mães foi de 6 (±3,35).

A Figura 3 representa as porcentagens dos valores atribuídos pela criança e pela mãe na avaliação da dor rememorada (dor sentida nas últimas 24 horas).



Fonte: próprio autor
Nota: % - porcentagem. ¹*Faces Pain Scale- Revised* (FPS-R) – pontuação de 0 a 10, quanto maior o escore maior a intensidade da dor.
Figura 3 – Escores de dor medido pela *Faces Pain Scale- Revised* (FPS-R)¹, na avaliação da mãe e da criança: porcentagem de informantes (n=30).

Verifica-se na Figura 2 que os escores que representam que a criança não sentia dor (escore = 0) assim como o valor que indicava dor extremamente forte (escore = 10) tiveram maior concordância nas respostas dadas pelas mães e pelas crianças. Os valores intermediários de dor, no entanto, tiveram divergências com relação a: escore 2, sendo que 30% das mães atribuíam esta intensidade de dor enquanto 20% das crianças referiam este valor; escore 4, sendo que 20% das crianças referiam sentir esta intensidade de dor, enquanto que 13% das mães citaram este valor; escore 6, sendo que 20% das mães indicaram que seus filhos sentiam esta intensidade de dor e apenas 10% das crianças referiam este valor; escore 8, sendo que 20% das crianças referiram sentir este tipo dor e apenas 7% das mães identificaram a dor na criança.

Esses dados revelam maior acordo entre mães e crianças ao identificar níveis menores ou extremos de dor. Nos níveis intermediários de dor as diferenças para identificá-las se tornavam mais difíceis e diminuía a concordância entre mães e crianças.

Complementando os dados da Figura 3, verificou-se, no entanto, que no geral houve uma correlação significativa positiva entre os escores totais na escala de dor FPS-R avaliada pelas crianças e pelas mães; quanto maior o escore de dor avaliada pela criança, maior o escore de dor avaliada pelas mães ($r= 0,57$; $p\leq0,001$).

Indicadores de estresse nas crianças e nas mães

A Tabela 3 apresenta a classificação do estresse infantil, avaliada pela Escala de *Stress* Infantil na amostra de crianças.

Tabela 3 – Classificação do estresse infantil na Escala de *Stress* Infantil (ESI) (n=30).

Classificação na ESI	f (%)
Classificação positiva para estresse (%)[1]	10 (33)
Tipo de reações para o estresse (%)[2]	
Reações psicológicas	14 (47)
Reações psicofisiológicas	9 (30)
Reações físicas	5 (17)
Reações psicológicas com componente depressivo	2 (7)

Fonte: próprio autor
Nota: f – frequência; (%)[1] - porcentagem; (%)[2]- prevalência; ESI – Escala de *Stress* Infantil.

Os dados da Tabela 3 mostram que 33% das crianças avaliadas apresentavam indicadores clínicos positivos para o estresse. Com relação ao tipo de reação predominante que as crianças apresentavam em situações de estresse, houve uma prevalência maior de reações psicológicas e psicofisiológicas do que físicas e psicológicas com componente depressivo.

A Tabela 4 representa a classificação do estresse materno, avaliado por meio do Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos.

Tabela 4 – Classificação do estresse materno pelo Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos (ISSL) (n=30).

Classificação no ISSL	f (%)
Classificação positiva para estresse	21 (70)
Fase do estresse	
Fase de resistência	13 (43)
Fase de quase exaustão	6 (20)
Fase de alerta	1 (3)
Fase de exaustão	1 (3)
Tipo de sintoma predominante de estresse	
Sintomas psicológicos	15 (50)
Sintomas físicos	5 (17)
Ambos sintomas	1 (3)

Fonte: próprio autor
Nota: f – frequência; % - porcentagem; ISSL – Inventário de Sintomas de *Stress* de Lipp.

Verifica-se na Tabela 4 que, ao contrário dos indicadores das crianças, as mães em sua maioria apresentavam indicadores clínicos positivos para o estresse, sendo que, a maior parte das mães encontrava-se na fase de resistência ou quase-exaustão (63%). A maioria das mães apresentava sintomas psicológicos como resposta ao estresse.

Complementando os dados das Tabelas 3 e 4, constatou-se que não foi encontrada associação estatisticamente significativa entre a presença de estresse das mães e das crianças na amostra estudada. Notou-se, porém, uma tendência a ter diferença entre os grupos de mães e crianças (p=0,09; teste de Qui-quadrado).

Associação entre dor da criança e estresse da criança e materno

A Tabela 5 reúne os dados sobre as associações entre o escore de dor da criança, avaliado pela FPS-R, e estresse das crianças, avaliados pela ESI.

Tabela 5 - Associação entre o escore de dor, o estresse e as reações ao estresse nas crianças (n=30).

Dor (FPS-R)	Estresse (ESI)	r	p
Escore de Dor	Escore total de estresse	0,42	0,02
	Escore de reações fisiológicas	0,44	0,02
	Escore de reações psicológicas	0,46	0,01
	Escore de reações psicológicas com componente depressivo	0,19	0,32
	Escore de reações psicofisiológicas	0,31	0,10

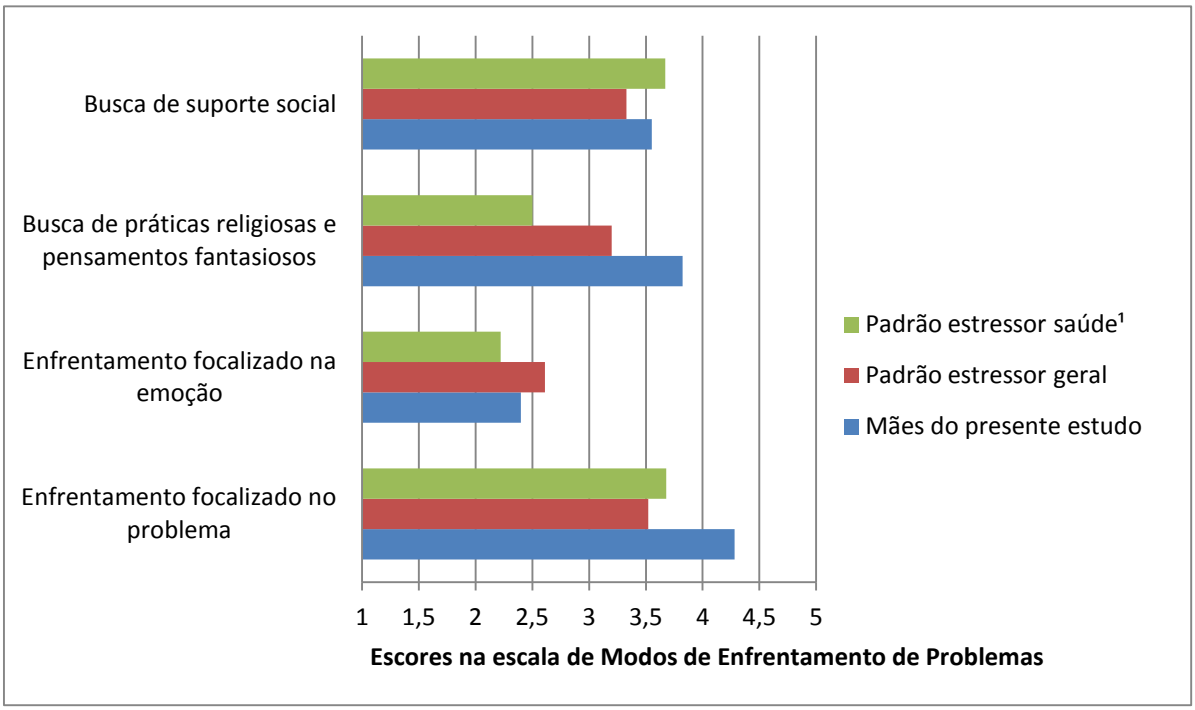
Fonte: próprio autor
Nota: r – Coeficiente de correlação linear; p – nível de significância; teste de correlação de Pearson; FPS-R – *Faces Pain Scale-Revised*; ESI – Escala de Stress Infantil.

A Tabela 5 mostra que houve correlação estatisticamente significativa entre o escore na escala de dor FPS-R avaliada pela criança e o escore de estresse total e nos itens de reações físicas e psicológicas. Quanto maior o escore de dor avaliada pela criança, maior o escore total de estresse nas crianças. Quanto maior o escore de dor avaliada pela criança, também maiores os escores de reações fisiológicas ao estresse e reações psicológicas ao estresse. Por outro lado, não foram encontradas correlações significativas entre os itens de reações psicológicas com componente depressivo e reações psicofisiológicas ao estresse, da escala de estresse infantil, com a dor avaliada pelas crianças.

Complementado os dados da Tabela 5, não houve diferença estatisticamente significativa entre as crianças com estresse e as crianças sem estresse quanto a sua percepção de dor (crianças com estresse, escore FPS-R médio = 7,20; crianças sem estresse, escore FPS-R médio = 5; $p \leq 0,09$). Também não houve diferença estatisticamente significativa entre o grupo de mães com estresse e o grupo de mães sem estresse no que se refere à percepção materna da dor sentida pelas crianças (mães com estresse, média = 4,95; mães sem estresse, média = 4,67; $p \leq 0,84$).

Estratégias de enfrentamento materno

A Figura 4 representa o escore médio obtido nos tipos de estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães do estudo, em comparação com os escores médios do padrão estressor geral e do padrão estressor de saúde encontrado no estudo de Seidl et al. (2001)



Fonte: próprio autor
Nota: ¹ Padrões estressores de saúde e geral do estudo de Seidl et al, 2001; Pontuação de 1 a 5 nos quatro tipos de estratégias; escore próximos a 5 indica maior prevalência daquela estratégia de enfrentamento.
Figura 4 – Estratégias de enfrentamento das mães avaliadas pela Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas em comparação com os tipos de estressores encontrados no estudo de Seidl et al. (2001).

A Figura 4 revela que a estratégia de enfrentamento materno com maiores escores foi o enfrentamento focalizado no problema (escore EMEP médio = 4,28 ± 0,57), ao passo que a estratégia focalizada na emoção apresentou os menores escores (escore EMEP médio = 2,39 ± 0,87). As buscas de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos apresentaram escore no EMEP médio de 3,8 (± 0,99) e a busca de suporte social teve média de 3,5 (± 1,22).

A Tabela 6 apresenta as associações entre os modos de enfrentamento nas mães com estresse e sem estresse do presente estudo.

Tabela 6 – Modos de Enfrentamento de Problemas (escore EMEP) nas mães com estresse e sem estresse (n=30)

Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP	Mães com estresse (média)	Mães sem estresse (média)	p
Enfrentamento focalizado no problema	4,20	4,29	0,92
Enfrentamento focalizado na emoção	2,60	1,92	0,03
Busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso	3,89	3,64	0,53
Busca de suporte social	3,71	3,20	0,19

Fonte: próprio autor
Nota: p – nível de significância; teste t de Student; EMEP – Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas.

Na Tabela 6 verificou-se no que ambos os grupos de mães com ou sem estresse apresentaram maiores escores no enfrentamento focalizado no problema do que nos demais tipos de enfrentamento. Nota-se que houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos no tipo de enfrentamento focalizado na emoção; as mães com estresse apresentaram maiores escores nos modos de enfrentamento focalizados na emoção em comparação às mães sem estresse.

Indicadores de qualidade de vida da criança

A Tabela 7 mostra os escores do *Children Health Quality –Parent Form 50* (CHQ-PF50) das crianças da amostra do estudo.

Tabela 7 – Escores do *Children Health Quality –Parent Form 50* (CHQ-PF50)[1] obtidos pelas crianças da amostra do estudo (n=30).

Escores do CHQ-PF50[1]	Média (DP)	Mediana	Q1/ Q3
Índices sumários			
Escore físico	30,0 (±14,9)	33,4	16,8/ 43,1
Escore psicossocial	41,9 (±12,1)	42	30,6/ 52,4
Domínios			
Avaliação global da saúde	50,7 (±24,7)	60	30/ 60
Capacidade Física	68,0 (±33,9)	77,8	40,3/ 100
Limitação social devido ao comportamento	68,5 (±38,2)	77,8	38,9/ 100
Limitação social devido à saúde física	54,1 (±40,7)	66,7	0/ 100
Dor ou desconforto corporal	42,1 (±32,6)	35	10/ 70
Comportamento	73,6 (±19,1)	71,3	61,9/ 90
Avaliação global do comportamento	75,0 (±21,3)	72,5	60/ 100
Saúde mental	64,5 (±23,1)	67,5	50/ 81,2
Autoestima	73,9 (±24,3)	83,3	60,4/ 92,7
Percepção sobre o estado de saúde	53,1 (±17,7)	56,3	40/ 65
Impacto emocional na família	29,2 (±26,7)	25	0/ 41,7
Impacto no tempo dos pais	50,9 (±35,1)	44,4	27,8/ 80,6
Atividade familiar	50,9 (±26,4)	50	36,6/ 67,7
Coesão familiar	67,7 (±23,8)	60	60/ 88,8

Fonte: próprio autor

Nota: DP – desvio padrão. [1]Escores do CHQ-PF50 – Escore transformado do questionário *Children Health Quality –Parent Form 50*, pontuação de 0 a 100, quanto maior o escore melhor a qualidade de vida da criança; Q1 – primeiro quartil; Q3 – terceiro quartil.

Na Tabela 7 nota-se que os índices sumários foram encontrados por meio da compilação dos domínios representativos de qualidade de vida física e psicossocial. Os valores de ambos os índices demonstraram uma qualidade de vida comprometida e encontraram-se abaixo do valor da mediana dos dados no presente estudo (percentil 50); os valores da mediana, do primeiro quartil e terceiro quartil mostram que a amostra se concentrou nos valores mais baixos de qualidade de vida (escala de 0 a 100). Os menores escores médios nos domínios de qualidade de vida foram observados no Impacto emocional na família e Dor ou desconforto corporal. Ao analisar os valores da mediana e dos primeiro e terceiro quartis desses domínios, percebe-se que os valores da distribuição amostral do presente estudo também se concentraram nos índices mais baixos de qualidade de vida. Os dados indicaram que a amostra do presente estudo apresentaram indicadores de comprometimentos na qualidade de vida tanto no escore físico quanto no escore psicossocial. Verifica-se também que houve uma grande variação individual na amostra estudada com relação à avaliação da qualidade de vida, observada nos valores dos desvios padrões encontrados.

A Tabela 8 mostra a classificação sobre a mudança de estado de saúde da criança citada pelas mães, comparando o momento da avaliação com o ano anterior.

Tabela 8 – Percepção da mãe na mudança do estado de saúde da criança em comparação há um ano, no *Children Health Quality – Parent Form 50* (CHQ-PF50)[1] (n=30).

Mudança no estado de saúde	f (%)
Muito pior do que há um ano	7 (23)
Um pouco pior do que há um ano	3 (10)
Quase a mesma coisa do que há um ano	13 (43)
Um pouco melhor do que há um ano	2 (7)
Muito melhor agora do que há um ano	5 (17)

Fonte: próprio autor
Nota: f – frequência; % - porcentagem.

Na Tabela 8 nota-se que em relação à mudança no estado de saúde da criança no ano que precedeu a avaliação, 43% das mães (n=13) relataram que a saúde de seu filho estava "quase a mesma coisa do que há um ano", 33% das mães relataram que a saúde de seu filho

estava pior ou muito pior do que há um ano, portanto, apenas 24% das mães identificavam melhora na saúde da criança.

A Tabela 9 mostra as associações entre o escore total de estresse infantil do ESI e os domínios e índices sumários de qualidade de vida do CHQ-PF50.

Tabela 9 – Correlação entre o escore total de estresse infantil, os índices sumários e os domínios do CHQ-PF50 (n=30).

Estresse Infantil (ESI)	Qualidade de vida (escore CHQ-PF50)	r	p
Escore ESI	Índices sumários:		
	Escore físico	-0,31	0,09
	Escore psicossocial	-0,07	0,71
	Domínios:		
	Avaliação global da saúde	0,58	0,76
	Capacidade Física	-0,32	0,87
	Limitação social devido ao comportamento	-0,21	0,27
	Limitação social devido à saúde física	-0,18	0,32
	Dor ou desconforto corporal	-0,42	0,02
	Comportamento	-0,21	0,61
	Avaliação global do comportamento	-0,08	0,65
	Saúde mental	0,09	0,62
	Autoestima	-0,12	0,53
	Percepção sobre o estado de saúde	-0,02	0,89
	Impacto emocional na família	-0,02	0,90
	Impacto no tempo dos pais	-0,92	0,63
	Atividade familiar	-0,15	0,43
	Coesão familiar	-0,30	0,10

Fonte: próprio autor
Nota: p – nível de significância; r – Coeficiente de correlação linear; teste de correlação de Pearson; CHQ-PF50 – *Children Health Quality-Parent Form 50.*

A Tabela 9 mostra que houve uma correlação negativa estatisticamente significativa entre o escore de estresse infantil e o escore do domínio dor ou desconforto corporal do CHQ-PF50; quanto maior o estresse infantil, menor o índice de qualidade de vida no domínio relacionado à dor e desconforto das crianças. Nota-se uma tendência estatística ($p \leq 0,09$) a ter uma associação significativa negativa entre o estresse infantil e o escore do índice sumário físico do CHQ-PF50.

A Tabela 10 mostra as associações estatisticamente significativas entre as reações físicas e psicológicas do estresse infantil e os itens da qualidade de vida do CHQ-PF50.

Tabela 10 – Correlações significativas entre as reações ao estresse na criança e itens da qualidade de vida do CHQ-PF50 (n=30)

Reações ao estresse infantil (ESI)	Qualidade de Vida (CHQ-PF50)	r	p
Físicas	Índice Sumário: Escore físico	-0,44	0,01
	Domínios: Capacidade física	-0,44	0,01
	Dor ou desconforto corporal	-0,44	0,01
Psicológicas	Índice Sumário: Escore físico	-0,41	0,02
	Domínios: Capacidade física	-0,39	0,03
	Dor ou desconforto corporal	-0,45	0,01
	Autoestima	-0,37	0,04

Fonte: próprio autor
Nota: r – Coeficiente de correlação linear; teste de correlação de Pearson; p – nível de significância; ESI – Escala de Stress Infantil; CHQ-PF50 – *Children Health Quality-Parent Form 50*

Na Tabela 10 verifica-se que foram encontradas correlações significativas entre os escores das reações frente ao estresse das crianças e alguns dos domínios de qualidade de vida. Quanto maior o escore de reação física ao estresse, menor a qualidade de vida relacionada à capacidade física, a dor e desconforto corporal e o índice sumário de qualidade de vida física. Por sua vez, quanto maior as reações psicológicas ao estresse menores eram os índices de qualidade de vida nos domínios relacionados à capacidade física, dor e desconforto corporal, autoestima e índice sumário físico da criança.

Análise de predição das variáveis

Primeiramente serão apresentadas as correlações significativas entre a qualidade de vida (variável predita) e as variáveis preditoras da mãe (modos de enfrentamento) e da criança (estresse). Em seguida serão apresentados os dados da análise de predição.

A Tabela 11 mostra as variáveis que tiveram correlações significativas com o desfecho de qualidade de vida.

Tabela 11 – Correlações significativas entre a qualidade de vida (escores CHQ - PF50) e variáveis preditoras de estresse das crianças e enfrentamento materno.

Variáveis preditas (Escores CHQ-PF50)	Variáveis preditoras (escores)	r	p
Índice sumário Físico	Estresse Infantil	-0,31	0,09
	Busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso materno	-0,41	0,01
Domínio Capacidade Física	Reações físicas de estresse infantil	-0,44	0,01
	Reações psicológicas de estresse infantil	-0,39	0,03
	Busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso materno	-0,49	0,02
Domínio Dor ou Desconforto Corporal	Estresse Infantil	-0,42	0,02
	Reações físicas de estresse infantil	-0,44	0,01
	Reações psicológicas de estresse infantil	-0,45	0,01
	Enfrentamento materno focalizado na emoção	-0,48	0,02

Fonte: próprio autor
Nota: p – nível de significância; r – Coeficiente de correlação linear, teste de correlação de Spearman; CHQ-PF50 – *Children Health Quality-Parent Form 50.*

Conforme a Tabela 11, os itens em que houve correlações significativas dos escores de qualidade de vida com as demais variáveis do presente estudo foram o índice sumário de qualidade de vida física e os domínios de capacidade física e dor ou desconforto corporal.

Conforme os dados da tabela, quanto maior o índice sumário de qualidade de vida física, menores eram o escore de estresse infantil e os escores das reações físicas e psicológicas frente ao estresse da criança. Por sua vez, quanto maior era o enfrentamento materno de busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos, menor era a qualidade de vida física da criança.

Ainda conforme a tabela, quanto maior o valor do escore do domínio de capacidade física do CHQ-PF50, menores eram os valores dos escores de reações físicas e psicológicas frente ao estresse da criança e o enfrentamento materno de busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos. Por último, o domínio de dor ou desconforto corporal, apresentou correlações significativas com o escore bruto de estresse infantil, as reações físicas e psicológicas frente ao estresse na criança e o enfrentamento materno focalizado na emoção,

quanto maior o seu escore, menores eram os valores relacionados ao estresse da criança e menor o uso de enfrentamento focalizado na emoção.

A Tabela 12 mostra os três modelos de predição encontrados na análise de predição realizada e que melhor explicaram o desfecho de qualidade de vida do índice sumário físico do CHQ-PF50. As variáveis preditoras escore de estresse infantil, reações físicas ao estresse e reações psicológicas foram analisadas em três modelos separadamente para a variável predita *Escore Físico*, pois as mesmas mostraram por meio do teste de multicolinearidade, fortes associações entre si quando testadas juntas em um mesmo modelo (VIF $\geq$ 5).

Tabela 12 – Modelos de predição do índice sumário Físico (Escore Físico) da avaliação de qualidade de vida CHQ-PF50 das crianças da amostra de estudo (n=30)

Variável predita	Variáveis Preditoras	R^2	B	β	t	p	IC (95%)	
							Min	Máx
Índice Sumário Físico CHQ-PF50 (Escore)	Modelo 1							
	EMEP - Busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso	0,20	-5,96	-0,40	-2,38	0,02	-11,1	-0,82
	ESI - Estresse Infantil		-0,19	-0,26	-1,58	0,12	-0,44	0,06
	Modelo 2							
	EMEP - Busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso	0,30	-5,57	-0,37	-2,34	0,02	-10,5	-0,69
	ESI - Reações físicas de estresse		-0,87	-0,38	-2,34	0,02	-1,6	-0,14
	Modelo 3							
	EMEP - Busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso	0,30	-5,92	-0,39	-2,49	0,02	-10,8	-1,05
	ESI - Reações psicológicas de estresse		-0,84	-0,37	-2,38	0,02	-1,58	-0,12

Fonte: próprio autor

Nota: Análise de regressão linear múltipla; CHQ-PF50 – *Child Health Questionnaire* – 50 Parent Form; ESI – Escala de *Stress* Infatil; EMEP – Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas; R^2 ajustado – Coeficiente de correlação ao quadrado ajustado pelo tamanho da amostra; B – coeficiente não padronizado; β – coeficiente padronizado; IC – Intervalo de confiança (95%); Mín – valor mínimo; Máx – valor máximo.

Verifica-se na da Tabela 12 que o modelo de predição 1 do escore do índice sumário físico da qualidade de vida nas crianças da amostra explicou 20% de sua variabilidade e foi constituído pela combinação das variáveis preditoras enfrentamento baseado na busca de praticas religiosas e pensamento fantasioso da EMEP e escore de estresse infantil da ESI. Observou-se que o melhor índice de qualidade de vida na esfera da saúde física associou-se a menores escores no item busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos da EMEP e a menores escores de estresse infantil. A variável que apresentou maior peso na predição do escore físico da avaliação de qualidade de vida foi a busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso, considerando-se o coeficiente de regressão padronizado (β).

Quanto ao modelo de predição 2 do escore físico de qualidade de vida, verificou-se que o conjunto composto pelas variáveis preditoras busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos da EMEP e o escore de reações físicas ao estresse da ESI explicou 30% da variabilidade no escore do índice sumário físico. Constatou-se que menores escores de reações físicas ao estresse e menores escores de enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos relacionavam-se significativamente com melhor índice de qualidade de vida. Houve similaridade entre as duas variáveis preditoras, busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos e reações físicas ao estresse em relação ao peso destas variáveis nesse modelo, considerando-se o coeficiente de regressão padronizado (β).

O modelo de predição 3 do escore físico de qualidade de vida, por sua vez, foi composto pelas variáveis preditoras busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos da EMEP e o escore de reações psicológicas ao estresse da ESI, este modelo explicou 30% de sua variabilidade. Observou-se que a melhor qualidade de vida relacionada ao índice sumário físico estava relacionada a menores índices de enfrentamento baseado em busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos e menores escores de reações psicológicas ao estresse. Com relação ao peso das duas variáveis preditoras, busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos e reações psicológicas ao estresse, houve similaridade nesse modelo, segundo o coeficiente de regressão padronizado (β).

A Tabela 13 mostra os modelos de predição encontrados na análise de predição e que melhor explicaram o desfecho de qualidade de vida nos domínios capacidade física e dor ou desconforto corporal do CHQ-PF50. As variáveis preditoras reações físicas ao estresse e reações psicológicas foram analisadas em dois modelos separadamente para a variável predita *Capacidade Física*, pois as mesmas mostraram através do teste de multicolinearidade, fortes associações entre si quando testadas juntas em um mesmo modelo (VIF $\geq$ 5).

Tabela 13 – Modelos de predição dos domínios capacidade física e dor ou desconforto corporal da avaliação de qualidade de vida CHQ-PF50 das crianças da amostra do estudo (n=30)

Variável predita	Variáveis Preditoras	R^2	B	β	t	p	IC (95%)	
							Min	Máx
Capacidade física	Modelo 1							
	EMEP - Busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso	0,24	-12,9	-0,40	-2,35	0,02	-24,3	-1,69
	ESI - Reações psicológicas de estresse		-1,74	-0,35	-2,16	0,04	-3,49	-0,09
	Modelo 2							
	EMEP - Busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso	0,27	-12,1	-0,36	-2,23	0,03	-23,3	-0,95
	ESI - Reações físicas de estresse		-1,97	-0,39	-2,41	0,02	-3,65	-0,30
Dor ou desconforto corporal	Modelo 1							
	EMEP – Enfrentamento focalizado na emoção	0,24	-11,74	-0,31	-1,88	0,07	-24,5	1,01
	ESI - Reações psicológicas de estresse		-1,80	-0,37	-2,20	0,04	-3,48	-0,12

Fonte: próprio autor

Nota: Análise de regressão linear múltipla; CHQ-PF50 – *Child Health Questionnaire – 50 Parent Form*; ESI – Escala de *Stress* Infatil; EMEP – Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas; R^2 ajustado – Coeficiente de correlação ao quadrado ajustado pelo tamanho da amostra; B – coeficiente não padronizado; β – coeficiente padronizado; IC – Intervalo de confiança (95%); Mín – valor mínimo; Máx – valor máximo.

Verifica-se na da Tabela 13 que o modelo de predição 1 do domínio de qualidade de vida capacidade física do CHQ-PF50 explicou 24% de sua variabilidade e foi constituído pela combinação das variáveis preditoras enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso da EMEP e o escore da reação psicológica ao estresse infantil da ESI. Observou-se que o melhor índice de qualidade de vida no domínio relacionado à capacidade física da criança relacionou-se a menores valores no item busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos da EMEP e a menores escores de reação psicológica de estresse. A variável que apresentou maior peso na predição do domínio de capacidade física da avaliação de qualidade de vida foi a busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso, considerando-se o coeficiente de regressão padronizado (β).

Quanto ao modelo de predição 2 do domínio de qualidade de vida relacionado à capacidade física, verificou-se que o conjunto composto pelas variáveis preditoras busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos da EMEP e o escore de reações físicas ao estresse da ESI explicou 27% da variabilidade no escore do domínio capacidade física da criança. Constatou-se que menores valores de reações físicas ao estresse e menores valores de enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos relacionavam-se significativamente com melhor índice de qualidade de vida neste domínio. Houve similaridade entre as duas variáveis preditoras, busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos e reações físicas ao estresse em relação ao peso das variáveis nesse modelo (coeficiente de regressão padronizado).

Por sua vez, o único modelo de predição do domínio de qualidade de vida relacionado à dor ou desconforto corporal, foi composto pelas variáveis preditoras enfrentamento focalizado na emoção e o escore de reações psicológicas ao estresse da ESI, este modelo explicou 24% de sua variabilidade. Observou-se que a melhor qualidade de vida relacionada ao domínio dor e desconforto corporal estava relacionada a menores índices de enfrentamento focalizado na emoção e menores escores de reações psicológicas ao estresse. Com relação ao peso das duas variáveis preditoras, enfrentamento focalizado na emoção e reações psicológicas ao estresse, houve similaridade segundo o coeficiente de regressão padronizado nesse modelo (β).

5 DISCUSSÃO

O presente estudo teve por objetivo examinar a relação entre a dor em crianças enfermas hospitalizadas em idade escolar e a percepção materna sobre a dor, a qualidade de vida da criança e indicadores psicológicos da mãe e da criança. Para o presente estudo foi utilizada uma amostra de conveniência de 30 crianças hospitalizadas por um período mínimo de três dias, cujas mães permaneciam como acompanhantes no hospital ao longo da internação.

Com relação às características da amostra do presente estudo, verificou-se que houve um predomínio de meninas, a idade média das crianças foi de nove anos e as crianças distribuíam-se em diferentes clínicas da Pediatria. Os dados sociodemográficos mostraram que a maior parte das mães das crianças era casada, tinham até o ensino fundamental e ensino médio e quase metade das mães possuíam empregos fora de casa. A maioria dos pais trabalhava fora de casa e apenas seis estavam desempregados, com relação ao nível de ensino dos pais a sua maioria tinha até o ensino fundamental e ensino médio, similarmente ao nível de escolaridade das mães.

Metade das crianças estava internada devido à piora na evolução clínica da doença crônica, ou seja, eram crianças cujo diagnóstico já estava estabelecido e encontravam-se em tratamento e seguimento no HCFMRP-USP. Outros 34% da amostra era composta por crianças que se encontravam em investigação diagnóstica, o que significa que no momento da avaliação estas crianças ainda passavam pelo processo de descoberta da doença. Neste momento usualmente são realizados procedimentos de exames, a fim diagnóstico para posterior início do tratamento.

Dor – Julgamento materno e percepção da criança

No presente estudo, a dor rememorada (dor sentida nas últimas 24 horas) foi avaliada por meio da Escala de Faces Revisada (FPS-R) tanto pelo relato materno quanto da criança, ambos os relatos foram utilizados com a finalidade de apreender não somente a intensidade de dor percebida pela criança, mas também o julgamento da mãe sobre a dor sentida pela criança. Os valores médios dos escores de dor atribuídos pelas mães e crianças foram semelhantes;

ambos os valores indicavam presença de dor leve a moderada nas últimas 24 horas da avaliação. Deve-se levar em consideração que pelo fato de essas crianças estarem internadas, possivelmente parte destas poderia estar medicada para alívio de dor.

Além dos valores médios semelhantes, foi verificada a associação entre as respostas dos escores na escala de dor FPS-R avaliadas pelas crianças e pelas mães do estudo, quanto maior o escore de dor avaliada pela criança, maior o escore de dor avaliada pelas mães, ou seja, as mães também percebiam a maior ou menor intensidade da dor atribuída pela criança.

A correlação entre a percepção de dor por parte da criança e pelo cuidador também foi encontrada em outros estudos que usaram ambos os relatos, da mãe e da criança (Morrow, Quine, Heaton & Craig, 2010; Barakat, Patterson, Daniel & Dampier, 2008). No estudo de Riddel e Craig (2007) é sugerido que o envolvimento emocional e a proximidade dos cuidadores primários (pais) favorecem a percepção dos indicadores emocionais e de dor da criança. Isso significa que os pais estariam mais atentos aos indicadores de dor das crianças em comparação a outros cuidadores, como por exemplo, os profissionais de saúde. Esses achados da literatura juntamente com os dados encontrados no presente estudo podem indicar que os cuidadores primários podem ser bons informantes da dor sentida pela criança.

Apesar dos indicadores de que os pais possam dar informações confiáveis acerca da dor de seus filhos, o presente estudo verificou que pode haver diferenças entre a percepção da dor por parte da criança e o julgamento materno de dor. A comparação entre as porcentagens de cada valor da escala de dor utilizada (FPS-R) pela mãe e pela criança revelou que houve pequenas diferenças na concordância dos valores de dor atribuídos pelas díades.

Os dados do presente estudo revelaram que há uma maior similaridade nas respostas da mãe e criança ao identificar níveis menores ou extremos de dor, como valores de não dor, e de dor extremamente forte. Nos níveis intermediários de dor, por sua vez, houve maior discrepância nos valores atribuídos pela mãe e pela criança, esse dado sugere que as nuances para identificá-las se tornam mais difíceis nos níveis intermediários, diminuindo a concordância entre mãe e criança.

A facilidade dos cuidadores para avaliar a dor da criança nos níveis extremos de dor pode ser melhor compreendida por meio do Modelo Sócio-comunicativo da Dor Infantil. O modelo ressalta variáveis ligadas a criança e aos cuidadores que se relacionam entre si, uma das variáveis relacionada à criança diz respeito a sua expressão da dor. As crianças podem expressar a dor de diversas formas, verbais ou não verbais, por meio de uma série de comportamentos motores programados como, chorar, movimentar o corpo, apresentar

atividades faciais, favorecendo a identificação do desconforto na criança (Riddell & Chambers, 2007). Os cuidadores, por sua vez, interpretam a expressão de dor da criança.

É possível que a não dor e a dor extremamente forte tenham características marcantes em sua expressão e que possam ser facilmente interpretadas pelo cuidador. Além disso, podem sofrer uma menor influência de outras variáveis que possam intervir nessa interpretação, como a sensibilidade do cuidador para interpretar os sinais da criança, o nível de conhecimento do cuidador (sobre a criança, as possíveis causas do incômodo, entre outros), o contexto ambiental adjacente e as atitudes que eles próprios possuem com relação à dor.

Estresse infantil e Estresse materno

Em relação ao estresse avaliado no presente estudo, 33% das crianças apresentaram indicadores clínicos para estresse. Apesar da ausência de estresse na maioria das crianças, o indicador de cerca de um terço das crianças com estresse requer atenção especial. O estresse pode gerar sérias consequências para a criança quando excessivo ou quando a criança é exposta por um tempo prolongado ao estressor, como é o caso de internações prolongadas.

As crianças do presente estudo também foram avaliadas com relação aos tipos de reações que apresentavam frente à situação de estresse, o ESI revelou que uma maior parte delas reagia com reações psicológicas (47%) e psicofisiológicas (30%) frente à presença de estresse. Segundo Lucarelli & Lipp (1999) são considerados como possíveis efeitos psicológicos a ansiedade, o terror noturno, os pesadelos, as dificuldades interpessoais, a introversão súbita, o desânimo, a insegurança, a agressividade, o choro excessivo, a angústia, a depressão, a hipersensibilidade, a birra e o medo. Os sintomas psicofisiológicos por sua vez estariam relacionados à sensação de timidez, gagueira, taquicardia, dificuldade para respirar, aumento do apetite e percepção de estar constantemente doente. As autoras destacam que o estresse infantil também se relaciona com a baixa do sistema imunológico, deixando a criança susceptível a gripes e resfriados, além de associações com desordens psiquiátricas como pânico e agorafobia, e distúrbios psicológicos e comportamentais, como delinquência, abuso de drogas, suicídio, depressão, alterações de humor, alterações na autoestima e no desempenho, hiperatividade, agressividade, impulsividade e apatia.

Nossos achados são semelhantes aos resultados obtidos por Mendes, Sant'Anna e March (2013) com crianças de sete a 12 anos com diagnóstico de asma, o estresse foi detectado em 38% das crianças avaliadas, o resultado encontrado pelos pesquisadores também foi semelhante ao encontrado no presente estudo, em que houve uma predominância de reações psicológicas frente ao estresse.

A exposição frequente a procedimentos médicos invasivos e/ou aversivos levam ao desencadeamento de reações de estresse (Motta & Enumo, 2010), os dados do presente estudo reforçam a importância do desenvolvimento de métodos de avaliação e de estratégias de intervenção que contribuam para a redução do sofrimento da criança, prevenindo o agravamento das reações de dor e ansiedade em procedimentos subsequentes.

O presente estudo também encontrou associação entre os escores de dor, o escore total de estresse e os itens de reações frente ao estresse. Quanto maior a intensidade de dor avaliada pela criança, maior era o escore total de estresse nas crianças. Por sua vez, quanto maior a intensidade de dor também eram maiores o escore de reações fisiológicas e reações psicológicas em resposta ao estresse. Estes achados mostram o quanto a dor pode se revelar como um forte estressor nas crianças. É importante ressaltar que nem todo estresse é ocasionado pela dor, mas que a dor é uma situação estressora importante vivenciada pela criança enferma hospitalizada.

A relação da dor com indicadores emocionais nas crianças também foi confirmada em outros estudos. Por meio de diários com avaliação da dor, estresse, estado do humor, atividades realizadas e utilização de cuidados de saúde, um estudo demonstrou que a dor era preditora de decréscimo importante do humor e elevado níveis de estresse, além de apresentarem associações de humor negativo e estresse nos mesmos dias em que a criança identificava a dor (Gil, Carson, Porter, Ready, Valrie, Redding-Lallinger & Daeschner, 2003). O estudo apresentou dados semelhantes mesmo com a utilização de uma amostra com idades diferentes da amostra do presente estudo, os pesquisadores utilizaram uma amostra de adolescentes com idade entre 13 e 17 anos, isso pode indicar que a dor se configura como um forte estressor mesmo com crianças de idades variadas.

Outros estudos encontrados também indicam importantes associações da dor com sintomas psicológicos, a maior intensidade da dor esteve relacionada a aumentos consideráveis nos níveis de ansiedade (Tsao, Meldrum, Kim & Zeltzer, 2007; Wagner, Connelly, Brown, Rittle & Wall-Cloues, 2004; Barakat, 2008), depressão (Lewandowski, Palermo & Peterson, 2006; Kashikar-Zuck, Vaught, Goldschneider, Graham & Miller, 2002; Kashikar-Zuck, Goldschneider, Powers, Vaught & Hershey, 2001; Reid, Lang, McGrath,

1997), sintomas internalizantes (Thompson, Gil, Burbach, Keith & Kinney, 1993) e fadiga (Gold, Mahrer, Yee & Palermo, 2009). Os dados encontrados na literatura e no presente estudo reforçam a hipótese explicativa de que a dor pode ser considerada um evento significativo que gera estresse e desconforto a criança que a vivencia.

A atenção às vivências de estresse na infância é de extrema importância, visto que, as consequências das adversidades sofridas na infância e o elevado nível de estresse podem ter consequências para as crianças que vão além dos domínios do desenvolvimento sócio-emocional e cognitivo. Eles também têm implicações significativas para a patogênese da doença no indivíduo adulto. Assim o estresse e a doença podem se transformar em um círculo vicioso, em que um compromete o outro.

Desta forma, o estresse na infância pode ter consequências a curto, médio e longo prazo, a exposição ao estresse e aos fatores de risco na infância pode comprometer o desenvolvimento da criança e consequentemente a sua fase adulta. A exposição repetida a situações de risco podem prejudicar o desenvolvimento do córtex pré-frontal e levar a problemas emocionais, de memória, atenção e problemas relacionados ao controle inibitório (Shonkoff, 2012). O autor ressalta que, quando as capacidades de auto-organização são bem desenvolvidas na infância, podem ajudar a criança a gerenciar as adversidades de forma mais eficaz.

O estresse considerado tóxico, ou seja, prolongado ou excessivo na infância tem sido apontado também como a causa de perturbações fisiológicas que persistem na idade adulta e levam a doenças (Shonkoff, 2012). A adversidade significativa na primeira infância pode ser uma fonte direta de lesão biológica ou perturbação que pode ter consequências ao longo da vida independente de quaisquer circunstâncias posteriores. Em tais casos, o estresse tóxico pode ser visto como o precipitante de uma memória fisiológica que confere risco ao longo da vida muito além do seu tempo de origem.

A preparação psicológica para certos procedimentos médicos invasivos pode atuar de maneira a minimizar os efeitos negativos e geradores de estresse na criança. A preparação psicológica pré-cirúrgica em crianças mostrou que houve redução do nível de estresse depois da intervenção, ressaltando a importância da prática do atendimento psicológico nas crianças em situação pré-cirúrgica (Broering & Crepaldi, 2011).

Considerando os dados do presente estudo e de outros estudos citados anteriormente, que ressaltam a presença de estresse nas crianças hospitalizadas e com dor, e as consequências negativas que o estresse prolongado pode ter, é necessário que sejam elaboradas intervenções

que auxiliem no manejo do estresse, melhorando as formas de enfrentamento da criança que vivencia esta situação.

Assim, muitos estudos ressaltam a importância de intervenções que auxilie em uma melhor forma de enfrentamento nas situações de hospitalização (Motta & Enumo, 2010; Motta & Enumo, 2002; Jaser & White 2011; Compas, Jaser, Dunn & Rodrigues, 2012). As medidas de intervenção psicológica deveriam ser incluídas na assistência à criança hospitalizada, a fim de amenizar os riscos ao desenvolvimento global da mesma, permitindo com que a criança e sua família mobilizem recursos adequados de enfrentamento e que contribuam com o tratamento médico (Motta & Enumo, 2010).

Por sua vez, diferentemente dos indicadores de estresse das crianças, as mães do presente estudo em sua maioria apresentavam indicadores clínicos positivos para o estresse. A maior parte das mães com estresse encontrava-se na fase de resistência ou quase exaustão (63%) e sua maioria apresentava sintomas psicológicos como resposta ao estresse. Isso indica que as mães da amostra do estudo apresentavam um maior índice de estresse do que as crianças.

Segundo Lipp (2002), a fase de resistência ocorre quando o organismo entra em ação para impedir o desgaste total de energia, ou seja, ele decorre de períodos prolongados de exposição ao estressor ou do acúmulo de estressores. Esta fase se caracteriza pela produção de cortisol, decréscimo da produtividade do indivíduo e do aumento da vulnerabilidade da pessoa para vírus e bactérias. A fase de quase exaustão, por sua vez, ocorre quando a tensão excede o limite do gerenciável, a resistência física e emocional começa a quebrar, ainda há momentos em que a pessoa consegue pensar lucidamente, tomar decisões, rir de piadas e trabalhar. Porém tudo isto é feito com esforço e estes momentos de funcionamento normal se intercalam com momentos de total desconforto. Nesta fase o cortisol é produzido em maior quantidade e começa a ter efeitos negativos ao organismo, podendo dar início ao surgimento de doenças.

Os achados sobre estresse materno do presente estudo mostram-se coerente com os resultados de outros estudos encontrados na literatura científica, ao avaliar o estresse de pais de crianças hospitalizadas para cirurgia cardíaca. O estresse dos pais de crianças submetidas a este tipo de cirurgia permaneceu em nível moderado a alto durante toda a internação dos filhos, independente do momento em que se encontrava a criança (pré ou pós-cirúrgico) (Franck et al., 2010). O estresse não mostrou relação com a gravidade da doença.

Além da cirurgia cardíaca, 82% de uma amostra de mães de crianças hospitalizadas para procedimentos cirúrgicos diversos, mostraram também indicadores clínicos de estresse, com prevalência da fase de resistência e sintomas psicológicos (Carnier, Rodrigues &

Padovani, 2012). Observou-se também que a presença de estresse da mãe era significativamente maior quando a criança não tinha experiência anterior de cirurgia.

Assim, os dados da literatura mostram que independente do motivo da hospitalização, seja para realização cirúrgica ou por outro motivo, a situação de hospitalização é um momento de forte mobilização emocional e representa um grande estressor para a família. Os dados do presente estudo continha uma amostra variada, além de crianças que estavam internadas para realização de procedimentos médicos, algum deles cirúrgicos, também tinham uma grande parcela de crianças com doenças crônicas.

Deste modo, foram encontrados também na literatura, estudos com mães de crianças com doenças crônicas, que também demonstraram um elevado nível de estresse. Foi encontrada presença de estresse em metade dos cuidadores de crianças com leucemia que participaram de uma pesquisa (Del Bianco, Faria & Cardoso, 2010). Semelhantemente aos dados do presente estudo, também houve um predomínio de estresse na fase de resistência e de sintomas psicológicos de estresse.

Além da situação de hospitalização da criança e da presença de dor servirem como importantes estressores, como foi observado no presente estudo e em outros estudos encontrados na literatura, outras variáveis podem estar associadas a um maior índice de estresse nos pais.

A presença de doença crônica na criança, as experiências anteriores de recorrer ao serviço de urgência, o tempo de internação e o fato de ter pouca ou nenhuma oportunidade para cuidar dos seus filhos durante a internação se mostram como importantes variáveis e estão associadas a maiores níveis de estresse parental (Rocha, 2012). Os pais de crianças menores, com idade inferior a dois anos, também relatam maior medo, angústia e maiores índices de estresse quando comparados a pais de crianças maiores como é o caso do presente estudo. Outra variável que pode estar associada ao nível de estresse é a escolaridade dos pais e o rendimento econômico da família, o menor tempo de estudo e baixo rendimento econômico familiar pode estar associada a maiores níveis de estresse nos pais (Rocha, 2012).

Desta forma, é importante que os profissionais de saúde estejam atentos ao estresse parental, buscando escutar as preocupações decorrentes da hospitalização da criança e a necessidade de favorecer estratégias de apoio e capacitação adequadas, facilitando a autonomia dos pais e o desenvolvimento saudável das crianças hospitalizadas.

Assim os dados do presente estudo são coerentes com os encontrados na literatura, no que se refere à presença de estresse em cuidadores de crianças enfermas hospitalizadas e nos sintomas de estresse predominantes, no caso os sintomas psicológicos. Estes dados

confirmam a necessidade de estar atento aos níveis de estresse dos cuidadores, visto que a vida de pais de crianças enfermas é frequentemente caracterizada por angústia e aumento da afetividade negativa (Pai, Greenley, Lewandowski, Drotar, Youngstrom & Peterson, 2007). É importante ressaltar que o bem estar físico e psicossocial dos pais prevê de forma consistente um melhor ajuste da criança em condição crônica de saúde (Drotar, 1997). Os níveis elevados de estresse parental contribuem para uma parentalidade disfuncional, o que por sua vez, pode ter consequências negativas no funcionamento da criança (Szelbracikowski & Dessen, 2007).

Associações significativas entre cuidadores e crianças foram estudadas, principalmente em relação às mães, seus relatos de saúde física e mental possuem relação com o funcionamento e ajustamento psicológico de seus filhos (Daniels, Moss, Billings & Miller, 1987; Jessop, 1988), isto implica que a qualidade do funcionamento psicológico da mãe está inter-relacionada com a qualidade do funcionamento psicológico de seu filho.

Os pais de jovens com dor crônica relataram vivenciar uma experiência emocional extremamente negativa com seus filhos, os mesmos achavam que foram envolvidos em uma luta para controlar suas próprias vidas, os pais referiram estar em constante busca pela cura da doença de seus filhos e vivenciavam sensação de incapacidade para ajudar seu filho na dor. Eles descreveram mudanças na vida, vivenciando uma vida não planejada e inesperada. Eles também relataram a sensação de estarem privados de exercerem a paternidade/maternidade como gostariam, estando cientes de que agiam com seus filhos de forma inadequada para o desenvolvimento dos mesmos, mas que se viam incapazes de mudar esta relação (Jordan, Eccleston & Osborn, 2007).

É necessário ressaltar que a ansiedade dos pais é uma resposta normal diante de uma situação de doença crônica na infância, o que não significa a existência de uma psicopatologia (Palermo & Eccleston, 2009). Entretanto a atenção aos níveis de ansiedade e estresse nos pais se torna importante na medida em que podem impactar negativamente no funcionamento emocional e físico da criança, no funcionamento familiar além de interferir nas tomadas de decisões sobre o tratamento da criança (Palermo & Eccleston, 2009). Ajudar os pais a identificar e reduzir o estresse emocional nas diversas etapas do tratamento da criança se torna, portanto, considerado parte fundamental da prática em Psicologia Pediátrica.

Outro fator importante analisado no presente estudo se refere às formas como as mães enfrentavam a situação de hospitalização e adoecimento de seus filhos. A forma como cada indivíduo lida com a situação estressora se dão por meio dos recursos cognitivos que dispõe para avaliar e interpretar os fenômenos, tendo como resultado final uma mobilização de esforços cognitivos e comportamentais para a administração das situações que surgem na

interação com o ambiente, esse processo representa as estratégias de enfrentamento adotadas pelo indivíduo em situações de estresse (Folkman e Lazarus, 1980).

Estratégias de enfrentamento da mãe

Os resultados revelaram que as estratégias de enfrentamento do estresse mais utilizadas pelas mães foram o enfrentamento focalizado no problema, busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso e busca de suporte social. A estratégia menos utilizada foi a focalizada na emoção.

Segundo a teoria de Folkman e Lazarus (1980) as estratégias de enfrentamento centradas no problema seriam mais eficazes e adaptativas. As estratégias centradas na emoção, por sua vez, exigem um grande investimento do indivíduo para regular seu estado afetivo, dependendo de uma reestruturação emocional que demanda tempo e recursos internos sendo desta forma, menos adaptativas (Antoniazzi et al., 1998).

As mães com estresse do presente estudo apresentaram maiores escores nos modos de enfrentamento focalizados na emoção do que as mães sem estresse. A maior utilização da estratégia de enfrentamento focalizada na emoção em mães com indicadores clínicos positivos de estresse também foi encontrado na literatura. As perturbações psicológicas, tais como ansiedade, depressão, estresse e vivências de medo têm sido associados ao maior uso de estratégias focalizada na emoção, uso menos frequente de estratégias focalizada no problema e percepção de baixo suporte social (Greening & Stoppelbein, 2007; Klassen, Raina, Reineking, Dix, Pritchard & O'Donnell, 2007; Norberg, Lindblad & Boman, 2005; Sloper, 2000; Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 1998).

Estudos sobre estresse e enfrentamento em situações de adoecimento da criança revelam estressores comuns vividos por estes pais. O estresse mostra-se relacionado com o tratamento da criança, efeitos clínicos adversos, alterações nas atividades diárias, perturbação dos papéis sociais e familiares além de encargos financeiros associados ao aderir um tratamento (Palermo & Eccleston, 2009). As exigências diárias dos cuidados com o filho, a necessidade de gestão do emprego e das finanças da casa aumentam consideravelmente. Os pais necessitam usar uma gama de recursos de enfrentamento para lidar com esses fatores de estresse (Norberg, Lindblad & Boman, 2005).

Algumas pesquisas mostram dados semelhantes com os dados sobre o enfrentamento materno do presente estudo. Cuidadores de crianças com leucemia também utilizaram mais a estratégia de enfrentamento focalizado no problema do que as demais estratégias (Del Bianco, Faria & Cardoso, 2010).

Os pais de crianças com asma também eram mais propensos a lidar com a asma de seu filho por meio de tentativas ativas para compreender e lidar com essa condição (estratégias focalizadas no problema) (Garro, 2011). Os pais também utilizavam o suporte familiar e procuravam manter uma perspectiva otimista.

Por sua vez, cuidadores de crianças e adolescentes portadores de HIV relataram fazer um maior uso de estratégias de busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso e enfrentamento focalizado no problema (Seidl, Rossi, Viana, Meneses & Meireles, 2005). Apesar da estratégia de busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso ter sido bastante utilizada, não foi a estratégia mais utilizada pelas mães do presente estudo. Essa diferença pode estar relacionada a outros fatores que diferenciam as pesquisas. No caso da pesquisa com os cuidadores de crianças e adolescentes com HIV, foi utilizada uma amostra com crianças de três a quatorze anos, a idade pode ter contribuído para as diferenças na pesquisa, visto que a inclusão de crianças mais novas também fazia com que tivessem mães mais novas na amostra. Outro fator importante a ser considerado é o fato de que metade dos cuidadores era composta por mães que também eram soropositivas o modo como elas próprias enfrentavam sua doença pode ter influenciado no enfrentamento da doença de seus filhos. Além disso, é necessário ressaltar que o HIV possui características bastante específicas como a ameaça e o risco da morte, que fazem parte da vivência do doente.

Os cuidadores de crianças com câncer no início de tratamento apresentaram também um maior uso de estratégias de enfrentamento baseadas na busca de práticas religiosas, seguido pelo enfrentamento focalizado no problema, busca por suporte social e, finalmente, estratégias focalizadas na emoção (Kohlsdorf & Junior, 2009). Novamente, a estratégia mais utilizada foi a busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos. Neste caso o uso dessa estratégia pode estar relacionado ao momento do tratamento, visto que houve uma mudança de estratégias ao longo do semestre inicial de tratamento, com o tempo houve aumento do uso de estratégias focalizadas no problema e diminuição do uso de estratégias focalizadas na emoção.

Os dados encontrados na literatura também indicam a influência de outras variáveis na escolha das estratégias de enfrentamento, mostrando que cuidadores com maior escolaridade utilizavam mais a busca de suporte social (Seidl, Rossi, Viana, Meneses & Meireles, 2005).

Cuidadores com menor escolaridade faziam maior uso de estratégias focalizadas na emoção quando comparados a cuidadores com escolaridade mais elevada. Os homens e os cuidadores de classe econômica média faziam maior uso de enfrentamento focalizado no problema, em comparação com as mulheres e aos cuidadores de classe econômica baixa (Kohlsdorf & Junior, 2009).

É importante ressaltar que a forma como os pais enfrentam a situação de adoecimento e hospitalização de seus filhos pode influenciar a forma com a criança lida com sua própria doença e seu tratamento. As formas mais adaptativas de enfrentamento podem favorecer que a criança também consiga se adaptar a sua condição, amenizando assim seu sofrimento frente a esta situação.

A importância de intervenções com os pais pode ser observada em alguns estudos que buscam avaliar como as intervenções psicológicas podem modificar as formas de enfrentamento e as consequências dessa mudança para as crianças. Um estudo mostrou que todos os tipos de terapias psicológicas (terapia cognitivo-comportamental, terapia familiar, terapia de resolução de problemas e terapia multi sistêmica), que incluíam os pais, favoreciam um melhor enfrentamento da doença pela família e também refletiam diretamente na melhora dos sintomas de dor das crianças e na melhora das queixas dos principais sintomas das doenças crônicas (Eccleston, Palermo, Fisher & Law, 2012).

É importante ressaltar que as mães do presente estudo também tiveram apoio psicológico ao longo da internação de seus filhos, justamente para auxiliá-las no uso de estratégias mais adequadas de enfrentamento e favorecer uma melhor adaptação à situação de hospitalização e tratamento de seus filhos.

Os comportamentos dos pais podem influenciar intensamente as reações emocionais da criança e sua percepção da experiência de doença e hospitalização (Costa Junior, 2004). Os pais podem ser elementos-chave no processo de adaptação e enfrentamento da hospitalização infantil, ao oferecerem modelos funcionais e adequados, ao estimularem o desenvolvimento destas habilidades em seus filhos e ao oferecer-lhes apoio emocional incondicional.

Destaca-se que o enfrentamento das adversidades oriundas no percurso da doença crônica, quando trabalhados de modo apropriado, influencia positivamente na adaptação e, consequentemente, na resposta da família e da criança ao tratamento, resultando em uma melhor qualidade de vida **(**Nóbrega, Reichert, Silva, Coutinho & Collet, 2012).

Qualidade de vida

O presente estudo também analisou a qualidade de vida das crianças hospitalizadas, as mesmas foram avaliadas pelo CHQ-PF50. Os resultados indicaram que tanto o índice sumário físico, quanto o índice sumário psicossocial de qualidade de vida, mostraram prejuízos. Os menores índices de qualidade de vida foram observados exatamente nos domínios impacto emocional na família e dor ou desconforto corporal.

O índice baixo de qualidade de vida no domínio dor e desconforto corporal, encontrado no presente estudo, indica o quanto a dor pode trazer impactos importantes na qualidade de vida da criança. Assim, os efeitos desagradáveis e perturbadores da dor podem acarretar prejuízos em inúmeras áreas da vida da criança, como a diminuição das atividades, o dano ao funcionamento geral da criança e a alteração dos papéis sociais, causando um prejuízo geral na qualidade de vida da criança (Ljungman, 2003).

As vivências de dor podem provocar alterações na própria representação do corpo para as crianças e adolescentes que as experimentam, podendo gerar sentimentos de inferioridade, tristeza e vergonha, provocando consequências negativas para sua autoestima e qualidade de vida (Baeyer & Spagrud, 2003).

Por sua vez, a qualidade de vida comprometida no domínio impacto emocional na família, encontrado no presente estudo, revela o quanto vivências de adoecimento e hospitalizações na infância podem afetar a família. Esses eventos constituem-se em acontecimentos estressante para os pais, que veem a sua vida alterada quanto à dinâmica, rotinas familiares; à satisfação das necessidades pessoais, econômicas, profissionais e de bem-estar (Magalhães, 2011).

Em relação à mudança no estado de saúde em comparação há um ano, a maior parte das mães percebiam que a saúde de seu filho estava no mesmo estado, pior e até mesmo muito pior do que há um ano. Esses achados indicam um olhar negativo em relação à saúde do filho, sem percepção de melhoras em relação ao ano anterior.

Semelhante os dados sobre a qualidade de vida do presente estudo, a qualidade de vida de pacientes pediátricos de dois a dezoito anos, em diversas situações de doença crônica, apresentaram prejuízos tanto no âmbito físico quanto no psicossocial. Desta forma, os pacientes pediátricos apresentaram diferenças substanciais quando comparados com dados de crianças saudáveis em relação ao impacto físico, funcional, emocional, social e escolar (Varni, Limbers & Burwinkle, 2007). Os dados podem ser considerados semelhantes aos

encontrados no presente estudo em relação ao impacto físico, funcional e emocional, apesar dos pesquisadores terem utilizados uma amostra com maior variabilidade de idade. Entretanto, a qualidade de vida das crianças do presente estudo não mostrou grande comprometimento nas áreas social e escolar. Essa diferença pode ter ocorrido devido a inclusão de adolescentes na amostra do estudo. A adolescência é uma fase do desenvolvimento em que as competências sociais são extremamente valorizadas, e a escola mostra-se como um ambiente significativo para o adolescente.

É importante ressaltar no presente estudo, que alguns domínios de qualidade de vida relacionados à capacidade física não apresentarem índices tão baixos, quando comparados aos demais domínios. No entanto, o valor do índice sumário, que seria a compilação dos domínios significativos de qualidade de vida física, mostrou-se bastante comprometido.

Estudos direcionados às doenças crônicas específicas também mostram comprometimentos na qualidade de vida geral dessas crianças. Crianças do sexo masculino, de cinco a quinze anos, com diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne (DMD), quando comparadas a meninos saudáveis, mostraram participar menos de atividades físicas e a qualidade de vida nas crianças com DMD também foi significativamente menor em relação ao grupo de crianças saudáveis (Bendixen, Senesac, Lott & Vandenborne, 2012).

As crianças de nove a quinze anos portadoras de doença renal crônica, também apresentaram pior qualidade de vida em comparação com o grupo de crianças saudáveis, principalmente em relação à percepção da função física, desempenho físico e estado geral de saúde, o estudo também mostrou que houve concordância na percepção da qualidade de vida tanto por parte das crianças quanto na avaliação pelos pais (Aparício, Fernández, Garrido, Luque & Izquierdo, 2010).

Ainda em relação às doenças renais, crianças com doenças renais crônicas de quatro a dezoito anos apresentaram piores escores em todos os domínios relacionados à qualidade de vida, quando comparadas com crianças saudáveis, por sua vez, em relação à modalidade de tratamento, os pacientes transplantados apresentaram maior autoestima e preservação de suas habilidades sociais em comparação àqueles que realizavam hemodiálise (Buyan et al., 2010).

Os estudos particulares de determinadas doenças crônicas mostram que apesar das especificidades de cada doença e de seu tratamento, o impacto na qualidade de vida pode ser bastante semelhante. Assim como encontrado no presente estudo, diversas áreas relacionadas à qualidade de vida podem ser afetadas.

Outros estudos encontrados na literatura também revelam menor índice de qualidade de vida em crianças com doenças crônicas quando comparado a crianças saudáveis, nas

diversas instâncias da qualidade de vida, física emocional, social e escolar (Varni, Seid & Smith, 2001; Varni, Limbers, Burwinkle, 2007; Huang et al, 2011).

É importante destacar que os prejuízos na qualidade de vida devido ao adoecimento e necessidades especiais de saúde na infância podem comprometer as diversas fases de desenvolvimento em que a criança se encontra, contribuindo para um importante risco em seu desenvolvimento.

Ao buscar a correlação entre a qualidade de vida da criança e o estresse infantil, encontrou-se no presente estudo associação significativa entre o domínio de qualidade de vida dor ou desconforto corporal e o estresse infantil. A associação entre essas variáveis indicou que quanto maior o estresse na criança, menor o índice de qualidade de vida no domínio relacionado à dor e desconforto corporal das mesmas, esse dado indica que prejuízos na qualidade de vida relacionados à presença de dor e desconforto corporal podem influenciar significativamente os índices de estresse na criança enferma hospitalizada. Esse dado vai ao encontro com outros estudos que mostram que a presença da dor causa um impacto negativo em sua qualidade de vida, resultando em consequências emocionais e físicas para a criança (Messerer, Gutmann, Weinberg & Sandner-Kiesling, 2010; Walker, 2008).

Também foram encontradas associações significativas entre os escores das reações frente ao estresse das crianças e alguns dos domínios de qualidade de vida. Quanto mais a criança respondia com reações físicas ao estresse, menor a qualidade de vida relacionada à capacidade física, a dor e desconforto corporal e menor o índice sumário de qualidade de vida física. Por sua vez, quanto mais as crianças reagiam com reações psicológicas frente ao estresse menores eram os índices de qualidade de vida nos domínios relacionados à capacidade física, a dor e desconforto corporal, a autoestima e a qualidade de vida física da criança.

A qualidade de vida e a dor avaliada pela criança esteve associada por meio do domínio sobre a capacidade física; quanto maior a intensidade da dor avaliada pela criança, menor o índice de capacidade física. Esse achado é semelhante ao de outros estudos que também mostraram associações significativas entre a dor avaliada e a qualidade de vida relacionada à capacidade física (Barakat et al., 2008; Wilson, Lewandowski & Palermo, 2011).

Os dados do presente estudo mostram que a dor e/ou desconforto corporal e a intensidade da dor esteve relacionada com a presença de estresse na criança e com prejuízos significativos nas áreas relacionadas à qualidade de vida. Estes dados reforçam a importância da existência de controles e manejos efetivos da dor em crianças enfermas hospitalizadas.

Alguns estudos ressaltam a importância de intervenções psicológicas a fim de melhorar o enfrentamento de condições dolorosas. A eficácia da terapia cognitivo-comportamental (TCC) em crianças e adolescentes com dor tem como objetivo melhorar o funcionamento e a qualidade de vida, aumentando a capacidade do paciente de agir eficazmente em concordância com os valores pessoais e a presença de dor e estresse. Os resultados desta intervenção mostram melhorias substanciais em crianças que realizam a intervenção terapêutica. Essas crianças apresentam melhor desempenho na capacidade funcional percebida em relação à dor, menor intensidade da dor e desconforto corporal relacionado à dor e menor interferência da dor na qualidade de vida quando comparadas as crianças que não recebem este tipo de intervenção (Wicksell, Melin, Lekander & Olsson, 2009).

A compreensão da dor como 5° sinal vital é um termo cada vez mais utilizado na área da saúde e tem entre seus objetivos melhorar a qualidade da assistência ao paciente. O registro sistemático e periódico da intensidade da dor é fundamental para que se acompanhe a evolução dos pacientes e se realizem os ajustes necessários ao tratamento. É importante que a dor seja reconhecida não só como um sintoma, mas como um sinal de alarme, gerando uma mudança no posicionamento da equipe multiprofissional de saúde, estabelecendo-a como um sinal que demanda um padrão de cuidados e como um dos indicadores de qualidade da assistência prestada (Diccini, 2002; Sousa & Linhares, 2005).

A sub-identificação e o sub-tratamento da dor pediátrica causa sofrimento desnecessário a criança, o manejo inadequado da dor tem um impacto negativo em múltiplos sistemas do corpo e tem consequências em longo prazo. No curto prazo o manejo inadequado da dor contribui para atrasos na cicatrização de tecidos e aumenta o risco para complicações desde a mobilidade até o aumento do estresse emocional da criança e da família. Em longo prazo, o manejo inadequado da dor causa mudanças no mecanismo de processamento da dor no sistema nervoso periférico e central. Essas mudanças fisiológicas podem aumentar a complexidade do tratamento e contribuem para o estabelecimento da dor crônica (Schehter, Berde & Yaster, 2003).

O presente estudo também buscou identificar associações entre a qualidade de vida da criança e os modos de enfrentamento de problema das mães. Houve associações negativas significativas entre itens da qualidade de vida e os modos de enfrentamento de problemas por parte das mães. Quanto menores os índices de qualidade de vida dos itens relacionados à capacidade física e a limitação social devido à saúde física, maiores eram os enfrentamentos baseados na busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos. O escore sumário de qualidade de vida físico também se correlacionou negativamente com este modo de

enfrentamento, ou seja, quanto menor o índice de qualidade de vida físico maior o enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso.

Por sua vez, quanto menor o índice de qualidade de vida no domínio dor e desconforto corporal, maior era o enfrentamento das mães focalizado na emoção. Essa associação também foi encontrada em adolescentes de 12 a 18 anos. Apesar da diferença de idade em comparação ao presente estudo, domínios relacionados à dor e a intensidade de dor sentida pelos adolescentes tiveram associação com enfrentamento focalizado na emoção por parte de seus cuidadores (Merlijn et al., 2006).

Em síntese, as crianças avaliadas no presente estudo apresentaram comprometimento na qualidade de vida, com a existência de áreas mais afetadas, como impacto emocional na família e dor ou desconforto corporal. O menor índice de qualidade de vida no domínio impacto emocional na família confirma outro dado encontrado no presente estudo. O elevado índice de estresse encontrado nas mães, demonstrando que as cuidadoras primárias estavam sendo diretamente afetadas pela condição clínica e de cuidados dos filhos. Os dados ressaltam também a importância da dor e o impacto causado por esta nas crianças, que apesar de não terem apresentado níveis de estresse tão elevados quanto de suas mães, apresentaram um aumento desse estresse na medida em que sentiam mais dor.

Os achados do estudo revelaram importantes associações entre a qualidade de vida da criança com variáveis da criança (percepção da dor pela criança, estresse da criança) e variáveis maternas (percepção da dor pela mãe, estresse e modos de enfrentamento). Esses achados podem ser analisados a luz do Modelo Sócio-comunicativo da dor, pois demonstram uma rede de relações entre características das crianças e características da mãe que se comunicam e se relacionam uma com as outras. De acordo com o Modelo Sócio-comunicativo da dor (Craig et al., 2002) a compreensão da dor seria realizada por meio de uma sequência de estágios não lineares com a criança, com os cuidadores e entre a criança e cuidadores. O modelo sugere a existência de influência da família, comunidade e cultura que se relacionam tanto com criança quanto com seus cuidadores.

Considerando as características da criança, no presente estudo, a maior intensidade de dor esteve correlacionada a índices mais elevados de estresse infantil, assim como maiores reações físicas e psicológicas ao estresse. Estudos indicam a existência de variáveis que podem modular ou interferir na sensação dolorosa, como a ansiedade, o estresse e o medo, pois tais variáveis também envolvem sistemas de ativação (sinal de alarme) (Duffon, Dunn & Compas, 2009; Jones, 2005; Symreng & Fishman, 2004). Esses podem amplificar dor e provocar a sensação de perda de controle durante as experiências dolorosas.

O Modelo Sócio-comunicativo reforça que características dos cuidadores possam influenciar no modo como os mesmos avaliam a dor da criança e nos dispositivos de ação que adotam para amenizar e/ou aliviar a dor da criança. Desta forma, a experiência e a expressão de dor na criança estão em constante relação com a habilidade do cuidador para detectar os sinais na criança e escolher um repertório de ação adequado.

Os pais que possuem uma baixa sensibilidade para perceber a dor (tendência a diminuir o comportamento de dor da criança e necessitam de uma expressão de dor muito intensa para se colocarem em ação), sensibilidade inconsistente (alguns momentos necessitam de um comportamento intenso de dor em outros não) podem ser menos efetivos no manejo de dor na criança (Riddell & Chambers, 2007). Por sua vez, caso os pais adotem uma postura assustada ao confortar a criança ou exacerbem os sinais de dor e de estresse na criança, podem deixá-la confusa sobre seu verdadeiro estado de saúde, potencializando o estresse. Ao analisar as implicações que a presença do estresse materno pode ter no julgamento de dor da criança é possível que estudos futuros ou com número maior de crianças e mães possam identificar tal relação com a dor pediátrica.

Modelos de predição para Qualidade de Vida das crianças

Os modelos explicativos do desfecho de qualidade de vida do presente estudo mostram que variáveis maternas e da criança podem atuar em conjunto levando a um impacto negativo na qualidade de vida das crianças.

Os modelos preditivos mostraram que quanto menor o valor do índice sumário de qualidade de vida física e o domínio de capacidade física, maiores eram os valores da variável preditora materna (enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso) e das variáveis preditoras da criança relacionadas ao estresse (estresse infantil, reações físicas ao estresse e reações psicológicas ao estresse). Ressalta-se a importância da presença do estresse nas crianças como fator negativo para a qualidade de vida. Os fatores da criança quando somados a formas de enfrentamento pouco adaptativas do cuidador ampliariam ainda mais a possibilidade de um desfecho de qualidade de vida desfavorável.

A presença significativa do estresse infantil nos modelos de predição de qualidade de vida no presente estudo pode ser explicada ao considerar os dados também encontrados na literatura que indicam o impacto negativo do estresse infantil na qualidade de vida da criança.

Um estudo avaliou a saúde mental e a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças nefropatas após o transplante renal e seus pais, as crianças que tinham um elevado nível de estresse e prejuízos relacionado a morbidades físicas possuíam uma qualidade de vida mais comprometida (Diseth, Tangeraas, Reinfjell & Bjerre, 2011). O presente estudo apresentou resultados semelhantes ao estudo de crianças com neurofibromatose tipo 1, em que foi encontrado qualidade de vida comprometida associada ao estresse da criança e da família (Langenbruch, Mautner, Granström & Augustin, 2012).

O uso do enfrentamento religioso por parte das mães, por sua vez, se deve ao fato de que, ao se depararem com sofrimento, desafios e transições ao longo da vida, as pessoas podem ser impulsionadas para além de suas próprias capacidades, levando-as a um processo dinâmico de enfrentamento no qual crenças e práticas religiosas podem estar inseridas (Harrison, Koenig, Hays, Eme-Akwari & Pargmant, 2001).

De acordo com a teoria desenvolvida por Pargament, Kennell, Hathaway, Grevengoed, Newman e Jones (1988), a religião pode assumir funções diferentes nos diversos estilos de soluções de problemas, que variam conforme a atribuição do lócus de responsabilidade e do nível de participação da pessoa na resolução do problema. Deste modo, podem se configurar três estilos, a saber: (a) autodirigido, em que a responsabilidade pela resolução dos problemas é atribuída ao indivíduo, Deus é concebido como dando a liberdade à pessoa para conduzir sua própria vida; (b) delegante, quando o indivíduo transfere tal responsabilidade a Deus, esperando que as soluções venham por meio dos esforços Dele; (c) colaborativo, em que a responsabilidade é atribuída tanto ao indivíduo como a Deus, ambos percebidos como participantes ativos na solução de problemas.

A aplicação desses conceitos no campo da saúde sugere, por exemplo, que em pacientes que utilizam o estilo delegante, as crenças religiosas podem favorecer a esquiva ou atrasar a busca de cuidados médicos ou modalidades de tratamento, no caso em que o paciente designa todo o controle de sua doença a Deus (Chaters, 2000). Os sintomas de ansiedade associam-se significativamente com estratégias e enfrentamento religioso negativo e com religiosidade extrínseca (estilo delegante) (Harrison et al., 2001). Por sua vez, a autoestima, a satisfação com a vida e a qualidade de vida têm sido associada ao padrão positivo e à religiosidade intrínseca cujo foco é a crença religiosa propriamente dita, independente do interesse na obtenção de ganhos secundários (estilos autodirigido e colaborativo).

Os modelos de predição encontrados no presente estudo, em que a busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso esteve relacionada a menor qualidade de vida das crianças, pode provavelmente estar relacionada às estratégias do tipo extrínsecas ou de estilo delegante.

É importante destacar que as mães do estudo apresentavam elevado nível de estresse e, segundo a teoria proposta por Pargament et al. (1998), as pessoas ao se perceberem menos competentes seriam mais atraídas pelo estilo delegante, devido ao suporte externo e a sensação de poder que este estilo parece promover.

Foi encontrado ainda um último modelo de predição relacionado ao desfecho de qualidade de vida no domínio dor e desconforto corporal. A variável preditora materna, de enfrentamento focalizado na emoção e a variável preditora da criança de reações psicológicas ao estresse explicaram o desfecho da dor e desconforto corporal na qualidade de vida das crianças. Neste modelo, o estresse infantil novamente apresentou relevância juntamente com os fatores relacionados a mãe.

Ressalta-se que no modelo encontrado no presente estudo o desfecho de qualidade de vida estava relacionado à dor e desconforto corporal. Semelhante ao dado encontrado no presente estudo, crianças com dor crônica mostraram que a qualidade de vida estava relacionada às variáveis psicológicas, essas por sua vez constituíam-se em importantes variáveis preditoras para a redução da qualidade de vida relacionada à saúde (Mahrer, Montaño & Gold, 2012).

O enfrentamento focalizado na emoção, por sua vez, pode estar relacionado às estratégias menos favoráveis à adaptação, pois exigem um grande investimento do indivíduo para regular seu estado afetivo, dependendo de uma reestruturação emocional que demanda tempo e recursos (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998).

O presente estudo demonstrou que o enfrentamento focalizado na emoção e na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso relacionado ao estresse da criança e/ou suas reações frente ao estresse contribuíram significativamente para o desfecho de pior qualidade de vida das crianças.

Considerações finais

Deve-se considerar que o presente estudo apresentou algumas limitações, por se tratar de uma amostra de conveniência composta por 30 crianças. Outra limitação refere-se ao fato de a amostra do presente estudo englobar crianças com diversos diagnósticos clínicos. A pesquisa realizada por Martin et al. (2011) sugere que as doenças pediátricas e suas respectivas características podem influenciar o funcionamento das famílias e as respostas de

enfrentamento adotadas por estas. Os dados deste estudo sugerem que as estratégias de enfrentamento e suas implicações para o funcionamento da família podem variar de acordo com a condição e diagnóstico clínico da criança. Este dado indica a necessidade de atenção ao generalizar enfrentamentos adotados por cuidadores de crianças enfermas. As doenças podem ter especificidades com relação ao seu impacto físico e social, além de diferenças significativas no tratamento, curso da doença e limitações da criança.

Outro aspecto importante é o motivo da internação, é provável que diferentes motivos de internação possam provocar maior impacto emocional nos cuidadores e mobilizar formas de enfrentamentos distintas. Assim, faz-se necessário diferenciar uma criança que interna apenas para a realização de exames e outra que interna para realização de uma cirurgia ou por piora clínica da doença crônica. Estudos também indicam que as experiências anteriores com internações e procedimentos médicos podem influenciar na forma de enfrentamento da criança e de seus cuidadores. No presente estudo os motivos de internação foram analisados conjuntamente, é necessário que em estudos posteriores esta variável possa ser melhor controlada para que seja investigado o seu impacto nas crianças e nas mães.

As crianças e as mães do presente estudo foram abordadas em diferentes momentos da internação, houve grande diferença com relação ao tempo de internação das crianças, assim, o estudo englobou desde crianças que estavam internadas há três dias no hospital, até crianças que estavam internadas a mais de quinze dias. O fator tempo de internação pode exercer influência em relação ao impacto da hospitalização e o desgaste emocional dos pacientes e de seus cuidadores, indicando outra limitação no presente estudo.

O número relativamente elevado de mães estressadas também pode ter interferido no resultados de alguns instrumentos utilizados exclusivamente por meio do relato materno. O uso de instrumentos de qualidade de vida adaptados para a criança poderia ajudar a obter dados significativos. Poderia também apreender possíveis diferenças da percepção da qualidade de vida pela criança em casos em que a mãe possui índices clínicos de estresse. Apesar de o estudo realizado por Morrow et al. (2010) não levar em consideração o estresse materno, o mesmo revelou que existem diferenças significativas nos relatos de crianças e cuidadores acerca da percepção do estado de saúde e qualidade de vida.

Outra limitação importante do presente estudo foi a não utilização de outros cuidadores como informantes, apesar de existirem crianças que estavam acompanhadas por pais, avós ou outros cuidadores, estes foram excluídos da amostra. No entanto, percebe-se a importância da utilização desses cuidadores, tendo em vista o crescente aparecimento de novas configurações familiares, em que a mãe muitas vezes não está presente ou não exerce a

função de cuidadora direta da criança. Pesquisas futuras podem se atentar para a inclusão de outros cuidadores além da mãe.

O presente estudo avaliou a dor por meio do relato da dor rememorada, nenhuma das crianças avaliadas estava sentindo dor no momento da coleta. Apesar da utilização de um intervalo de tempo curto (últimas 24 horas) é provável que este relato tenha sofrido influência da passagem de tempo e de outros acontecimentos vivenciados pela mãe e pela criança entre o episódio de dor e a coleta do dado. Deste modo, pesquisas que avaliam a dor no momento em que ela ocorre podem ser mais fiéis a real percepção de dor da criança e a forma como a mãe emite o julgamento da dor de seu filho.

Em que pese às limitações do estudo, os resultados permitiram compreender melhor os fatores que podem se relacionar com a qualidade de vida de crianças enfermas hospitalizadas, fatores estes que podem estar vinculados não somente ás crianças, mas também ás mães, enquanto cuidadoras primárias. Compreender estes fatores favorece a ampliação das possibilidades de ação para melhoria da qualidade de vida das crianças. É necessário que sejam programados protocolos de cuidado da dor, que possam atuar em diversas frentes de cuidado, desde a avaliação e identificação da dor na criança até a efetivação de manejos farmacológicos e não farmacológicos para seu controle, favorecendo uma melhoria na qualidade de vida dessas crianças e reduzindo os níveis de estresse.

Diante dos dados encontrados no presente estudo e somados às evidências encontradas na literatura científica, reforça-se a necessidade da existência de iniciativas como o do grupo *ChildKind*, que envolve programas designados a crianças que possam se beneficiar do conhecimento sobre o manejo de dor. O grupo propõe a utilização dos conhecimentos de maneira uniforme oferecendo suporte técnico às instituições que queiram por em prática políticas associada à redução de dor (Schechter, Berde & Yaster, 2010).

Segundo Finley (2010) intervenções em educação e treino oferecem oportunidades para melhorar conhecimento e atitudes, enquanto o desenvolvimento de protocolos específicos ajudam a criar mudanças de comportamento, transferindo novo conhecimento adquirido para a prática diária de manejo de dor. O uso de instrumentos validados na avaliação da intensidade de dor ajuda a melhorar a visibilidade da dor, a consistência de avaliação e a efetividade de tratamento. As políticas baseadas em evidências também ajudam a construir um compromisso amplo institucional e reforçam o objetivo de melhorar o cuidado ao paciente.

O presente estudo também demonstrou que as mães, enquanto cuidadoras principais são afetadas diretamente pela condição de hospitalização e adoecimento de seus filhos,

situação esta que contribui para o maior nível de estresse. Esse dado representa a importância de realizar intervenções com os cuidadores, pois as dificuldades emocionais e de enfrentamento podem acarretar na dificuldade da própria criança ao enfrentar esta situação.

É importante que os profissionais possam identificar as principais dificuldades dos cuidadores, auxiliando-os e favorecendo um melhor enfrentamento do estresse. Além disso, a equipe pode fornecer ações educativas a esses pais para lidarem melhor com as questões relacionadas à hospitalização e doença da criança. O fato de a criança ser usualmente dependente dos pais para aliviar a dor e comunicar mudanças sobre a intensidade da dor, faz com que os pais necessitem ser incluídos nos esforços educacionais sobre manejo da dor, esclarecendo concepções errôneas que eles podem ter acerca da dor infantil (Huth, Broome, Mussattoo & Morgan, 2003)

Os resultados encontrados no presente estudo não esgotam as possibilidades para novas investigações acerca da temática. A pequena quantidade de estudos que buscam identificar fatores que estão correlacionados com aspectos ligados à criança enferma, sua família e sua qualidade de vida demonstra que este campo precisa ser mais bem explorado.

Pesquisas futuras poderiam incluir outros cuidadores além da mãe. Pesquisas sugerem que há diferenças nos modos de enfrentamento de problemas relacionados ao gênero, assim, mães e pais podem exercer diferentes influências sob a criança. É necessário também que a criança possa ser incluída como relator de sua qualidade de vida. Para tanto, é necessário a utilização de instrumentos adaptados para a criança. São importantes também pesquisas que investiguem os modos de enfrentamento da criança, pois favorece um maior conhecimento das estratégias utilizadas pelas crianças e a criação de intervenções que modifiquem estratégias pouco adaptativas e reforcem as mais adaptativas.

Estudos futuros também podem atentar para a qualidade de vida do cuidador, o presente estudo verificou que grande parte das mães tinham indicadores clínicos de estresse, fator este que pode contribuir para uma qualidade de vida mais comprometida. São necessárias também pesquisas que possam considerar as especificidades de doenças, analisando o seu impacto e considerando fatores relacionados às especificidades do curso da doença, limitações causadas por esta ou por seu tratamento. Pesquisas futuras também podem direcionar para aspectos relacionados as diferenças de gênero e idade no enfrentamento das crianças e características sociodemográficas dos pais (nível de escolaridade e socioeconômico), que podem influenciar no modo de enfrentamento de problemas e estresse emocional.

Conhecer os fatores e as relações que são estabelecidas com a criança e sua família ajudam a compreender melhor como a hospitalização, adoecimento e vivências de dor atuam. Esses dados auxiliam os profissionais da área da saúde na instrumentalização e na atenção aos fatores ligados a doença e hospitalização na infância. Deste modo pode-se prevenir maiores impactos na qualidade de vida destas crianças e de suas famílias. Destaca-se também que grande parte das pesquisas encontradas sobre o tema tratado no presente estudo foi realizada em outros países. Desta forma, é importante ressaltar a necessidade de realizar novas pesquisas que considerem o contexto sociocultural do Brasil, visto que as famílias e as crianças podem ter características que tornam suas necessidades, dificuldades e desafios tão distintos das de outros países.

Os dados encontrados no presente estudo sugerem a necessidade não somente de maiores investigações na área, mas que as evidências encontradas no estudo sejam transformadas em práticas assistenciais. Os resultados embasam a necessidade de realizar trabalhos que envolvam a família durante todo o processo de adoecimento e de hospitalização.

Atualmente vários projetos são realizados com as crianças para minimizar os efeitos estressantes da internação hospitalar, são oferecidas oficinas lúdicas, recreação, contadores de histórias e palhaços. É necessário, entretanto, pensar em meios de minimizar os efeitos da hospitalização também nos cuidadores, além do atendimento psicológico, grupos de apoio nas enfermarias pediátricas e atividades que visam o relaxamento e a distração podem minimizar o impacto emocional no cuidador.

Outro aspecto prático importante são as intervenções que visam facilitar formas mais adequadas de enfrentamento, instrumentalizar o cuidador a manejar de maneira mais efetiva o impacto negativo do adoecimento e da hospitalização da criança, por meio do uso de técnicas de terapia cognitivo-comportamental e também favorecer o enfrentamento centrado no problema.

Avaliar a relação cuidador-criança também é um importante fator que atuaria na identificação de variáveis que atuariam mutuamente, contribuindo para a melhor ou pior adaptação da criança e sua qualidade de vida. Os modelos de predição do presente estudo demonstraram a existência de fatores maternos e da criança que ao agirem de forma combinada atuariam de forma negativa para o desfecho de qualidade de vida da criança.

É importante que todos os profissionais de saúde estejam atentos aos sinais de estresse e esgotamento dos cuidadores, a fim de oferecer suporte e apoio e também auxiliar a família na organização dos cuidados com a criança. Para isso, a capacitação dos profissionais e a

ampliação de espaços para a discussão da humanização hospitalar e manejo com o paciente e família tornam-se necessários.

A dor mostrou-se no presente estudo ser um fator relevante ao se falar em cuidados com a criança. O controle e manejo da dor fazem-se necessário à medida que a dor atuaria como um importante estressor emocional para a criança e contribuiria para uma pior qualidade de vida. Na prática, intervenções que combinem o controle farmacológico da dor com o não-farmacológico agiriam de forma eficaz. O trabalho psicológico pode focar em intervenções a serem realizadas no momento da dor, com técnicas distrativas e de relaxamento; no momento anterior a dor, por meio da preparação psicológica do paciente e no momento posterior ao evento doloroso trabalhando a reflexão sobre as formas de enfrentamento e ajudando o paciente a elaborar os sentimentos relacionados à vivência da dor.

Os profissionais de saúde também precisam de capacitação e treinamento para avaliar a dor de forma adequada e sistemática, incluindo o cuidado com a dor na rotina de cuidados do paciente pediátrico.

Muitos são os desafios encontrados no cuidado do paciente pediátrico, entretanto, o pensamento ampliado que envolve mais do que o cuidado focado na doença é necessário quando se trata de um ser em desenvolvimento. Olhar a criança em todas as suas múltiplas dimensões garantem que os riscos para seu desenvolvimento sejam minimizados mesmo em face de uma doença crônica. Assim, os fatores protetivos da criança precisam estar presentes em todas as suas relações, seja com o meio familiar em que vive, com o hospital e as relações estabelecidas com os profissionais ou com o meio social ampliado que envolve escola e outras instituições que fazem parte da vida da criança.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Achenbach, T. M. (1992). Developmental psychopathology. In M. H. Bornstein & M. E.

Antoniazzi, A.S.; Dell'Aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*. Rio Grande do Sul, 3 (2), 273-294.

Aparicio, L. C.; Fernández, E. A.; Garrido, C. G.; Luque, A. & Izquierdo, G. E. (2010). Perceived quality of life in children with chronic renal disease and in their parents. *Nefrología: publicación oficial de la Sociedad Española Nefrologia*, *30*(1), 103.

Apley, J. & Naish, N. (1958). Recurrent abdominal pains: a field survey of 1,000 school children. *Archives of Disease in Childhood*, *33*(168), 165-170.

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2010). Critério de Classificação Econômica Brasil. São Paulo. Disponível em: < http://www.abep.org>. Acesso em: 14 de abril 2012.

Auquier, P.; Simeoni, M. C. & Mendizabal, H. (1997). Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. *Revue Prevenir*, *33*(1), 77-86.

Araújo, J. P.; Lourenço, P.; Azevedo, A.; Friões, F.; Rocha-Gonçalves, F.; Ferreira, A. & Bettencourt, P. (2009). Prognostic value of high-sensitivity C-reactive protein in heart failure: a systematic review. *Journal of cardiac failure*,*15*(3), 256-266.

Baeyer, C. L. & Spagrud, L.J. (2003) Social development and pain in children. In Patrick J. Mcgrath & G. Allen Finley (Orgs.), *Pediatric Pain: Biological and Social Context*, Progress in Pain Research and Management, IASP Press, Seatle, 26 (4), 81-97.

Barakat, L. P.; Patterson, C. A.; Daniel, L. C. & Dampier, C. (2008). Quality of life among adolescents with sickle cell disease: mediation of pain by internalizing symptoms and parenting stress. *Health Qual Life Outcomes*, *6*(1), 60.

Barros, L. (1999). Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista. Lisboa: Climepsi.

Belsky, J. (2005). Social-contextual determinants of parenting. *Encyclopedia on early childhood development. Montreal: Centre of Excellence for Early Childhood Development*.

Bendixen, R. M.; Senesac, C.; Lott, D. J. & Vandenborne, K. (2012). Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Health and Quality of Life Outcomes*, *10*(1), 1-9.

Berasain, C.; Castillo, J.; Perugorria, M. J.; Latasa, M. U.; Prieto, J. & Avila, M. A. (2009). Inflammation and liver cancer. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1155*(1), 206-221.

Bierhaus, A.; Wolf, J.; Andrassy, M.; Rohleder, N.; Humpert, P. M.; Petrov, D. & Nawroth, P. P. (2003). A mechanism converting psychosocial stress into mononuclear cell activation. *Proceedings of the National Academy of Sciences,100*(4), 1920-1925.

Blanco, M. P. (1999). *El niño hospitalizado: Características, evaluación y tratamiento*. Ediciones Pirámide.

Buyan, N.; Türkmen, M. A.; Bilge, I.; Baskin, E.; Haberal, M.; Bilginer, Y. & Dogrucan, N. (2010). Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatric Nephrology*, *25*(8), 1487-1496.

Broering, C. V. & Crepaldi, M. A. (2011). Preparação psicológica e o estresse de crianças submetidas a cirurgias. *Psicologia em Estudo*, *16*(1), 15-23.

Cardoso, A.C.A. (2010) Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda. Dissertação de mestrado em ciências de enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.

Carnier, L.E.; Rodrigues, O.M.P.R. & Padovani, F.H.P. (2012). Stress materno e hospitalização infantil pré-cirúrgica. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, *29*(3), 315-325.

Carvalho, F. T.; Morais, N. A.; Koller, S. H. & Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS Protective factors and resilience in people living with HIV/AIDS. *Cad. saúde pública*, *23*(9), 2023-2033.

Carver, C. S.; Scheier, M. F. & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*, *56*(2), 267-283.

Chambers, C. T.; Craig, K. D. & Bennett, S. M. (2002). The impact of maternal behavior on children's pain experiences: An experimental analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *27*(3), 293-301.

Chambers, C.T. & McGrath, P.J. (1998). Pain measurement in children. In: Ashburn, M.A.; Rice, L.J. editors. *Management pain.* New York: Churchill Livingston, 625-634.

Chambers, C.T. (2003). The role of family factors in pediatric pain. In Patrick J. Mcgrath & G. Allen Finley (Orgs.). *Pediatric Pain: Biological and Social Context*, Progress in Pain Research and Management, IASP Press, Seatle, 26 (5), 99-129.

Chaters, L (2000). Religion and health: public health research and practice, *Annual Review of Public Health*, 21, 335-367.

Chen, E. & Miller, G. E. (2007). Stress and inflammation in exacerbations of asthma. *Brain, behavior, and immunity*, *21*(8), 993-999.

Chiattone, H. B. C. (1988). A criança e a hospitalização. In V. A. Angerami-Camon (Org.), *Psicologia hospitalar: a atuação do psicólogo no contexto hospitalar* (pp.40-130). São Paulo: Traço Editora.

Cicchetti, D. & Cohen, D. J.(1995). Perspectives on developmental psychology. In D. Cicchetti, & D. J Cohen (Eds.), *Developmental Psychology: Theory and methods*. New York: John Wiley & Sons, 3-22.

Compas, B.E.; Jaser, S.S.; Dunn, M.J. & Rodriguez, E.M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol;* 8: 455-480.

Correia, Luciana Leonetti, & Linhares, Maria Beatriz Martins. (2008). Avaliação do comportamento de crianças em situações de dor: revisão da literatura. *Jornal de Pediatria*, *84*(6), 477-486.

Costa Junior, A. L. (2004). A intervenção psicológica no contexto de procedimentos médicos invasivos em oncologia pediátrica: discussão metodológica. In M. Z. S. Brandão (Org.), *Sobre comportamento e cognição* (pp. 139-151). Santo André, SP: Esetec.

Costa, J. B., Collet, N., & Gonçalves, B. R. (2007). Sofrimento psíquico da criança hospitalizada. Revista Paulista de Enfermagem, 26 (2), 79-86.

Costa, J. B. D.; Mombelli, M. A. & Marcon, S. S. (2009). Evaluation of the psychological suffering of the mother who rooms in with her child at a pediatric hospital. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, *26*(3), 317-325.

Craig, K. D.; Lilley, C. M. & Gilbert, C. A. (1996). Barriers to optimal pain management in infants, children, and adolescents social barriers to optimal pain management in infants and children. *The Clinical journal of pain*, *12*(3), 232-242.

Craig, K.D. & Riddell, R.R.P. (2003). Social influences, culture and ethnicity. In: Finley G.A.; McGrath, P.H. (eds) *Pediatric pain: Biological and social context*. IASP Press, Seattle, 159-182.

Crepaldi, M. A.; Rabuske, M. M.; Gabarra, L. M.; Linhares, M. B. M. & Perosa, G. B. (2006). Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. *Temas em psicologia pediátrica*, São Paulo: Casa do Psicólogo.13-55.

Cunha, J.A. (2001). Manual da versão em português das Escalas Beck**.** São Paulo: Casa do Psicólogo.

Dahlquist, L. M.; McKenna, K. D.; Jones, K. K.; Dillinger, L.; Weiss, K. E. & Ackerman, C. S. (2007). Active and passive distraction using a head-mounted display helmet: effects on cold pressor pain in children. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *26*(6), 794.

Dahlquist, L. M.; Pendley, J. S.; Landthrip, D. S.; Jones, C. L. & Steuber, C. P. (2002). Distraction intervention for preschoolers undergoing intramuscular injections and subcutaneous port access. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *21*(1), 94.

Danese, A.; Moffitt, T. E.; Pariante, C. M.,; Ambler, A.; Poulton, R. & Caspi, A. (2008). Elevated inflammation levels in depressed adults with a history of childhood maltreatment. *Archives of general psychiatry*, *65*(4), 409.

Daniels, D.; Moss, R. H.; Billings, A. G. & Miller, J. J. (1987). Psychosocial risk and resistance factors among children with chronic illnesses, healthy siblings, and healthy controls. Journal of Abnormal Child Psychology, 15, 295-308.

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.

Diaz-Caneja, A.; Gledhill, J.; Weaver, T.; Nadel, S. & Garralda, E. (2005). A child's admission to hospital: a qualitative study examining the experiences of parents. Intensive Care Medice, 31 (2), 1248-1254.

Diccini, S.(2002) Dor como 5o. Sinal vital. Acta paul. enferm; 17(1), 446-447.

Diseth, T. H.; Tangeraas, T.; Reinfjell, T. & Bjerre, A. (2011). Kidney transplantation in childhood: mental health and quality of life of children and caregivers. *Pediatric Nephrology*, 26(10), 1881-1892.

Duffon, L.; Dunn, M. & Compas, B. E. (2009). Anxiety and somatic complanints in children with recurrent abdominal pain and anxiety disorders. *Journal of Pediatric Psycholohy*, 34(2), 176-186.

Eccleston, C.; Palermo, T. M.; Fisher, E. & Law, E. (2012). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness.*Cochrane Database Syst Rev*, *8*.

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.

Endler, N.S. & Parker, J.D.A. (1999). Coping Inventory for StressfulSituations (CISS). *Manual Second Edition.* Toronto: Multi-Health Systems Inc.

Evans, S.; Tsao, J.C.I.; Lu, Q.; Myers, C.; Suresh, J. & Zeltzer, L.K. (2008). Parent-child pain relationships from a Psychosocial perspective: a review of the literature**.** *J. Pain Manag*., dez. 1, 1(3), 237-246.

Faleiros, F.T. & Machado, N.C. (2006). Assessment of health-related quality of life in children with functional defecation disorders, *Jornal de Pediatria*, 82 (6), 421-425.

Faria, J. B. & Seidl, E.M.F. (2004). *Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS* (Dissertação de Doutorado, Instituto de Psicologia da Universidade de Brasilia.).

Fitzgerald, M. (1995). Developmental biology of inflammatory pain**.** Br. J. Anaesth., 75, 177-185.

Fleck, M. P.; Louzada, S.; Xavier, M.; Chachamovich, E.; Vieira, G.; Santos, L. & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida" WHOQOL-bref. *Rev saúde pública*, *34*(2), 178-83.

Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis. *Journal of personality and social psychology*, *46*(4), 839.

Franck, L. S.; Mcquillan, A.; Wray, J.; Grocott, M. P. & Goldman, A. (2010). Parent stress levels during children's hospital recovery after congenital heart surgery. *Pediatric cardiology*, *31*(7), 961-968.

Garro, A. (2011). Coping Patterns in Latino Families of Children With Asthma.*Journal of Pediatric Health Care*, *25*(6), 347-354.

Greening, L. & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, *32*(10), 1272-1277.

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*(5), 363-373.

Gimenes, M. M. G. & Queiroz, B. (1997). As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In Gimenes M.G.G. & Fávero M.H. (Orgs), *A mulher e o câncer*. Campinas: Psy., 171-195.

Gold, J.I.; Yetwin, A.K.; Mahrer, N.E.; Carson,M.C.; Griffin, A.T.; Palmer, S.N. & Joseph, M.H. (2009). Pediatric chronic pain and health-related quality of life**.** *Journal of Pediatric Nursing*, abril, 24 (2), 141-150.

Gold, J. I.; Mahrer, N. E.; Yee, J. & Palermo, T. M. (2009). Pain, fatigue and health-related quality of life in children and adolescents with chronic pain. *The Clinical journal of pain*, *25*(5), 407.

Gutman, L. M.; Sameroff, A. J. & Cole, R. (2003). Academic growth curve trajectories from 1st grade to 12th grade: Effects of multiple social risk factors and preschool child factors. *Developmental Psychology*, 39 (4), 777-790.

Grau, C. & Fernández Hawrylak, M. (2010, August). Familia y enfermedad crónica pediátrica. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Harrison, M.O.; Koenig, H.G.; Hays, J.C.; Eme-Akwari, A.G. & Pargmant, K.I. (2001). The epidemiology of religious coping: a review of recent literature. International Review of Psychiatric, 13, 86-93.

Heneghan, A. M.; Mercer, M. B. & De Leone, N. L. (2008). Will mothers discuss parenting stress and depressive symptoms with their child's pediatrician. Pediatrics, 113 (3), 460-467

Hermann, C.; Zohsel, K.; Hohmeinster, J. & Flor, H. (2008). Dimension of pain-related parent behavior: development and psychometric evaluation of new measure for children and their parents. *International Association for the Study of Pain*, 137, 689-699.

Hicks, C.L.; Von Baeyer, C.L.; Spafford, P.A.; Van Korlaar, I. & Goodenough, B. (2001). The Faces Pain Scale-Revised: toward acommon metric in pediatric pain measurement. *Pain*, 93, 173-183.

Hoekstra-Weebers, J. E.; Jaspers, J. P.; Kamps, W. A. & Klip, E. C. (1998). Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, *7*(1), 26-36.

Holmbeck, G. N. (2002). Post-hoc probing of significant moderational and mediational effects in studies of pediatric population. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (1), 87-96.

Howren, M. B.; Lamkin, D. M. & Suls, J. (2009). Associations of depression with C-reactive protein, IL-1, and IL-6: a meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, *71*(2), 171-186.

Huang, I. C.; Leite, W. L.; Shearer, P.; Seid, M.; Revicki, D. A. & Shenkman, E. A. (2011). Differential item functioning in quality of life measure between children with and without special health care needs. *Value in health: the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research,14*(6), 872.

Huth, M.M.; Broome, M.E.; Mussattoo, K.A. & Morgan, S.W. (2003) A study of the effectiveness of pain management education booklet for parents of children having cardiac surgery. Pain Management Nursing, 4 (1),31-39.

IASP – International Association for Study of Pain (2008). *Definition of pain; Pain Terminology; Curriculum on Pain for Students in Psychology*, de www.iasp-pain.org.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde, 2008. Rio de Janeiro: Fiocruz/MS/IBGE; 2010.

Jaser, S. S. & White, L. E. (2011). Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. *Child: care, health and development*, *37*(3), 335-342.

Jessop, D. J.; Riessman, C. K. & Stein, R. E. (1988). Chronic childhood illness and maternal mental health. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *9*(3), 147-156.

Jones, A. K. P. (2005). The role of the cerebral cortex in pain perception. In D. M. Justins (Ed.), Pain 2005 – An updated review. Refresher Course Syllabus (pp. 59-68). Seattle: IASP Press.

Jordan, A. L.; Eccleston, C. & Osborn, M. (2007). Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: an interpretative phenomenological analysis. *European Journal of Pain*, *11*(1), 49-49.

Jorge, A. M. & Relvas, A. P. (2004). *Família e hospitalização da criança:(re) pensar o cuidar em enfermagem.*: Lusociência. ISBN 972-8383-79-7

Juster, R. P.; McEwen, B. S. & Lupien, S. J. (2010). Allostatic load biomarkers of chronic stress and impact on health and cognition. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, *35*(1), 2.

Kashikar-Zuck, S.; Goldschneider, K. R.; Powers, S. W.; Vaught, M. H. & Hershey, A. D. (2001). Depression and functional disability in chronic pediatric pain. *The Clinical journal of pain*, *17*(4), 341-349.

Kashikar-Zuck, S.; Vaught, M. H.; Goldschneider, K. R.,; Graham, T. B. & Miller, J. C. (2002). Depression, coping, and functional disability in juvenile primary fibromyalgia syndrome. *The Journal of Pain*, *3*(5), 412-419.

Kessler, R. C.; Price, R. H. & Wortman, C. B. (1985). Social factors in psychopathology: Stress, social support, and coping processes. *Annual review of psychology*, *36*(1), 531-572.

Klassen, A.; Raina, P.; Reineking, S.; Dix, D.; Pritchard, S. & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, *15*(7), 807-818.

Klosky, J. L.; Tyc, V. L.; Srivastava, D. K.; Tong, X.; Kronenberg, M.; Booker, Z. J. & Merchant, T. E. (2004). Brief report: Evaluation of an interactive intervention designed to reduce pediatric distress during radiation therapy procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, *29*(8), 621-626.

Kopp, C. B. & Kaler, S.R. (1989). Risk in infancy origins and implications. *American Psychologist*, 44 (2), 224-230.

Kohlsdorf, M. & Costa Junior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. Estudos de Psicologia (Campinas), 25 (3), 417-429.

Langenbruch, A.; Mautner, V. F.; Granström, S. & Augustin, M. (2012). Disease related stress in children with Neurofibromatosis type 1 in Germany from their own and their parents´ perspective. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*, *137*(3), 192.

Lazarus, R.S. (1982). Stress and coping as factors in health andillness. In J. Cohen (Org.), *Psychosocial aspects of cancer***,** New York: Raven Press.

Lazarus, R. S. & DeLongis, A. (1983). Psychological stress and coping in aging. *American Psychologist*, *38*(3), 245-254.

Lewandowski, A. S.; Palermo, T. M. & Peterson, C. C. (2006). Age-Dependent Relationships Among Pain, Depressive Symptoms, and Functional Disability in Youth With Recurrent Headaches. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, *46*(4), 656-662.

Li, M.; Zhou, Y.; Feng, G. & Su, S. B. (2009). The critical role of Toll-like receptor signaling pathways in the induction and progression of autoimmune diseases. *Current molecular medicine*, *9*(3), 365-374.

Liossi, C.; White, P.; Franck, L. & Hatira, P. (2007). Parental pain expectancy as a mediator between child expected and experienced procedure-related pain intensity during painful medical procedures. *Clin/Pain*, junho, 23 (5).

Lipani, T.A. & Walker, L.S. (2006). Children's appraisal and coping with pain: relation to maternal ratings of worry and restriction in family activities. *Journal Of Pediatric Psychology*, 31(7), 667-673.

Lipp, M. E. N. (2000). *Inventário de sintomas de stress de Lipp*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Lipp, M. E. N. (Org.). (2001). *Pesquisas sobre stress no Brasil: Saúde, ocupações e grupos de risco.* Campinas: Papirus.

Lipp, M. E. N. & Lucarelli, M. D. (1998). Escala de stress infantil–ESI: Manual.*São Paulo: Casa do Psicólogo*.

Lipp, M. E. N. & Romano, A. S. F. (1987). O stress infantil. *Estudos de psicologia*, *4*(2), 42-54.

Ljungman, G. (2003). Chronic illness and pain in children: a review with special emphasis on cancer. In McGrath, P.J. & Finley G.A.(eds) *Pediatric pain: Biological and social context.* Progress in Pain Research and Management, IASP Press, Seattle, 26, 131-158.

Lucarelli, M. D. M. & Lipp, M. E. N. (1999). *Validação do inventário de sintomas de stress infantil-ISS-I*. Universidad Federal do Rio Grande do Sul.

Machado, C.S.M.; Ruperto, N.; Silva, C.H.M.; Ferriani, V.P.L.; Roscoe, I.; Campos, L.M.A.; Oliveira, S.K.F.; Kiss, M.H.B.; Bica, B.E,R.G.; Sztajnbok, F.; Len, C.A. & Melo-Gomes, J.A. (2001). The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical an Experimental Rheumatology*, 19 (4), suppl. 23, 25-29.

Magalhães, S.C.R.S (2011). A vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança . Tese de Mestrado apresentada na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Mahrer, N. E.; Montaño, Z. & Gold, J. I. (2012). Relations Between Anxiety Sensitivity, Somatization, and Health-Related Quality of Life in Children With Chronic Pain. *Journal of pediatric psychology*, *37*(7), 808-816.

Manne, S. L.; Redd, W. H.; Jacobsen, P. B.; Gorfinkle, K.; Schorr, O. & Rapkin, B. (1990). Behavioral intervention to reduce child and parent distress during venipuncture. *Journal of consulting and Clinical Psychology*, *58*(5), 565.

Manne, S. L.; Bakeman, R.; Jacobsen, P. B.; Gorfinkle, K. & Redd, W. H. (1994). An analysis of a behavioral intervention for children undergoing venipuncture. *Health Psychology*, *13*(6), 556.

Marin, T. J.; Chen, E.; Munch, J. A. & Miller, G. E. (2009). Double-exposure to acute stress and chronic family stress is associated with immune changes in children with asthma. *Psychosomatic medicine*, *71*(4), 378-384.

Martin, S.; Calabrese, S. K.; Wolters, P. L.; Walker, K. A.; Warren, K. & Hazra, R. (2012). Family Functioning and Coping Styles in Families of Children With Cancer and HIV Disease. *Clinical Pediatrics*, *51*(1), 58-64.

Masten, A.S. & Gewirtz, A.H. Vulnerability and resilience in early child development**.** In K. McCartney & D.A. Philips (eds.) *Handbook of Early Childhood Development*, Blackwell, Malden, MA, 22-43.

Mendes, M.A.; Santanna, C.C. & March, M.F.B.P. (2013). Stress in children and adolescents with asthma. *Rev. bras. crescimento desenvolv. Hum***,** São Paulo, 23 (1).

Mello, D. C. & Rodrigues, B. M. R. D. (2008). O acompanhante de criança submetida à cirúrgia cardíaca: contribuição para a enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 12 (2), 237- 42.

Merlijn, V. P.; Hunfeld, J. A.; van der Wouden, J. C.; Hazebroek-Kampschreur, A. A.; Passchier, J. & Koes, B. W. (2006). Factors related to the quality of life in adolescents with chronic pain. *The Clinical journal of pain*, *22*(3), 306-315.

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, 249-256.

Messerer, B.; Gutmann, A.; Weinberg, A. & Sandner-Kiesling, A. (2010). Implementation of a standardized pain management in a pediatric surgery unit.*Pediatric surgery international*, *26*(9), 879-889.

Milanesi, K.; Collet, N.; Oliveira, B. R. G. & Vieira, C. S. (2006). O sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. Revista Brasileira de Enfermagem, 59 (6), 769-74.

Miller, G. E. & Chen, E. (2010). Harsh family climate in early life presages the emergence of a proinflammatory phenotype in adolescence. *Psychological science*, *21*(6), 848-856.

Miller, G. E.; Chen, E. & Parker, K. J. (2011). Psychological stress in childhood and susceptibility to the chronic diseases of aging: moving toward a model of behavioral and biological mechanisms. *Psychological bulletin*, *137*(6), 959.

Minayo, M. D. S.; Hartz, Z. D. A. & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc saúde coletiva*, *5*(1), 7-18.

Mitchell, M.J.; Lemanek, K.; Palermo, T.M.; Crosby, L.E.; Nichols, A. & Powers, S.W. (2007). Parent perspectives on pain management, coping, and family functioning in pediatric Sickle Cell disease**.** *Clinical Pediatrics*, maio, 46 (4), 311-319.

Mokkink, L.B.; VanDerLee, J.H.; Grootenhuis, M.A.; Offringa, M. & Heymans, H.S.A. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (ages 0–18 years of age): National consensus in the Neatherlands. *Eur J Ped*., 167, 1441–1447.

Morrow, A. M.; Quine, S.; Heaton, M. D. & Craig, J. C. (2010). Assessing quality of life in paediatric clinical practice. *Journal of paediatrics and child health*, *46*(6), 323-328.

Morrow, A. M.; Hayen, A.; Quine, S.; Scheinberg, A. & Craig, J. C. (2012). A comparison of doctors', parents' and children's reports of health states and health-related quality of life in children with chronic conditions. *Child: Care, Health and Development*, *38*(2), 186-195.

Motta, A. B. & Enumo, S. R. F. (2002). Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psicologia, saúde & doenças*,*3*(1), 23-41.

Motta, A. B. & Enumo, S. R. F. (2010). Intervenção Psicológica Lúdica para o Enfrentamento da Hospitalização em Crianças com Câncer1. *Psic.: Teor. e Pesq., Brasília*, *26*(3).

Najman J.M. & Levine S. (1981) Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life. A review and critique. *Soc. Sci. Med*., 15, 107-15.

Nóbrega, V. M. D.; Reichert, A. P. D. S.; Silva, K. D. L.; Coutinho, S. E. D. & Collet, N. (2012). Impositions and conflicts on the daily routine of families of children with chronic disease. *Escola Anna Nery, 16*(4), 781-788.

Norberg, A. L.; Lindblad, F. & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine, 60*(5), 965-975.

Oliveira, I. & Angelo, M. (2000). Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. *Revista da Escola de Enfermagem* - USP, 34 (2), 202-8.

Pai, A. L.; Greenley, R. N.; Lewandowski, A.; Drotar, D.; Youngstrom, E. & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology, 21*(3), 407.

Palermo, T. M.; Eccleston, C.; Lewandowski, A. S.; Williams, A. C. & Morley, S. (2010). Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents: an updated meta-analytic review. *Pain, 148*(3), 387.

Palermo, T.M. & Chambers, C.T. (2005). Parent and family factors in pediatric chronic pain and disability: an integrative approach**.** *International Association for the Study of Pain*, 119, 1-4.

Pargament, K.I; Smith, B.W.; Koenig, H.G. & Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 1, 710-724.

Pargament, K.I.; Kennell, J.; Hathaway, W.; Grevengoed, N.; Newman, J. & Jones, W. (1988). Religion and the problem-solving process: three styles of coping. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 27, 90-104.

Peterson, L.; Farmer, J.; Harbeck, C. & Chaney, J. (1990). Preparing children for hospitalization and threatening medical procedures. In *Handbook of clinical behavioral pediatrics* (pp. 349-364). Springer US.

Poveda, C.L.E.C.; Silva, J.A. ; Passareli, P.P.; Santos, J. & Linhares, M.B.M. (2003). Faces Pain Scale Revised (FPS-R) - versão em português. Disponível em: <http//www. painsourcebook.ca>.

Poulton, R.; Caspi, A.; Milne, B. J.; Thomson, W. M.; Taylor, A.; Sears, M. R. & Moffitt, T. E. (2002). Association between children's experience of socioeconomic disadvantage and adult health: a life-course study. *Lancet,360*(9346), 1640-1645.

Prkachin, K.M. & Craig, K.D. (1995). Expressing pain: the communication and interpretation of facial pain signals. *J Nonverbal Behav*., 19, 191-203.

Puccini, R. F. & Bresolin, A. M. B. (2003). Dores recorrentes na infância e adolescência. *Jornal de Pediatria*, 0021-7557/03/79-Supl. 1/S65.

Quiles, J. M. O. & Carrillo, F. X. M. (2000). Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas. *Teoria y práctica*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Reid, G. J.; Lang, B. A. & McGrath, P. J. (1997). Primary juvenile fibromyalgia. Psychological adjustment, family functioning, coping, and functional disability. *Arthritis & Rheumatism, 40*(4), 752-760.

Riddell, R.R.P. & Chambers, C.T. (2007). Parenting and pain during infancy**.** In: Anand, K.J.S.; Stevens, B.J.; McGrath, P.J. (eds) *Pain Research and Clinical Management Series – Pain Neonates and Infants*, 3a edição, Elsevier BV.

Riddell, R.R.P. & Craig, F. D. (2007). Judgments of infant pain: the impact of caregiver identity and infant age. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (5), 501-511.

Riddell, R.R.P.; Stevens, B.J.; Cohen, L.L.; Flora, D.B. & Greenberg, S. (2007). Predicting maternal and behavioral measures of infant pain: the relative contribution of maternal factors. *International Association for the Study of Pain*, 133, 138-149.

Rocha, C. M. S. F. (2012). Stress parental em pais de crianças hospitalizadas: influência de variáveis socio demográficas e clínicas. *Dissertação de Mestrado da Escola Superior de Saúde de Viseu*, Unidade de Enfermagem da Criança e do Adolescente.

Rutter, M. & Sroufe, L. A. (2000) Developmental psychopathology: concepts and challenges. *Development and Psychopathology*, 12, 265- 296.

Sameroff, A. J. (2000). Developmental systems and psychopathology. *Developmental and Psychopathology*, 12, 297-312.

Schechter, N. L.; Berde, C. B. & Yaster, M. (Eds.). (2003). *Pain in Infants, Children, and Adolescents, 2e*. Lippincott Williams & Wilkins.

Schechter, N.L.; Finley, G.A.; Bright, N.S.; Laycock, M. & Gorgeron, P.(2010) ChildKind: A global initiative to reduce pain in children Special Interest Group on Pain en Childhood, International Association for Study of Pain, december, 12 (3).

Seidl, E. M. F. (2005). Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 18*(3), 381-389.

Seidl, E. M. F. & Zannon, C. M. L. D. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de saúde pública, 20*(2), 580-588.

Seidl, E. M. F.; Tróccoli, B. T. & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 225-234.

Seidl, E. M. F., Rossi, W. D. S., Viana, K. F., Meneses, A. K. F. D., & Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 21*(3), 279-288.

Shonkoff, J. P. (2012). Leveraging the biology of adversity to address the roots of disparities in health and development. *Proceedings of the National Academy of Sciences, 109* (Supplement 2), 17302-17307.

Siegel, L.J. & Hudson, B.O. (1992). Hospitalization and medical care of children. In C.E. Walker & M.C. Roberts (Eds.), *Handbook of clinical child psychology* (2nd ed., pp. 845-858). New York: John Wiley & Sons.

Silva, F. C. & Santos-Thuler, L.C.S. (2008). Tradução e adaptação transcultural de duas escalas para avaliação da dor em crianças e adolescentes. *Jornal de Pediatria*, *84*(4), 344-349.

Silva, J.A. & Ribeiro-Filho, M.P. (2006). Avaliação e mensuração de dor – pesquisa, teoria e prática. Ribeirão Preto: Furple.

Silva, F. C.; Santos-Thuler, L. C. and de Leon-Casasola, O. A. (2011), Validity and reliability of two pain assessment tools in Brazilian children and adolescents. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1842–1848.

Silva, M.R.S.; Lunardi, V.L.; Filho, W.D.L. & Tavares, K.O. (2005). Resiliência e promoção de saúde. *Contexto Enferm*., Florianópolis, 14 (Esp.), 95-102.

Silveira, A. O.; Angelo, M. & Martins, S. R. (2008). Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família; Child's illness and hospitalization: identifying family's skills. *Rev. enferm. UERJ, 16*(2), 212-217.

Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of pediatric psychology, 25*(2), 79-91.

Soares, A. H. R.; Martins, A. J.; Lopes, M. D. C. B.; Britto, J. A. A. D.; Oliveira, C. Q. D. & Moreira, M. C. N. (2011). Quality of life of children and adolescents: a bibliographical review. *Ciência & Saúde Coletiva*, *16*(7), 3197-3206.

Sousa, F. F. & Linhares, M. B. M. (2005). O quinto sinal vital. Âmbito Hospitalar, 17(170), 11-12.

Stanford, E.A.; Chambers, C.T.; Craig, K.D. (2006). The role of developmental factors in predicting young children's use of a self-report scale for pain. I*nternational Association for the Study of Pain*, 123, 16-23.

Stanton, A. L.; Revenson, T. A. & Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu. Rev. Psychol.*, *58*, 565-592.

Stinson, J. N.; Kavanagh, T.; Yamada, J.; Gill, N. & Stevens, B. (2006). Systematic review of the psychometric properties, interpretability and feasibility of self-report pain intensity measures for use in clinical trials in children and adolescents. Pain, 125(1-2), 143-157.

Szelbracikowski, A. C. & Dessen, M. A. (2007). Problemas de comportamento exteriorizado e as relações familiares: revisão de literatura. *Psicologia em Estudo*, *12*(1), 33-44.

Symreng, I. & Fishman, S. M. (2004). Anxiety and Pain. Pain – Clinical Updates, 12(7), 1-6.

Thompson, R. J.; Gil, K. M.; Burbach, D. J.; Keith, B. R. & Kinney, T. R. (1993). Psychological adjustment of mothers of children and adolescents with sickle cell disease: The role of stress, coping methods, and family functioning.*Journal of Pediatric Psychology*, *18*(5), 549-559.

The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL)(1995) Position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med*., 41,1403-1409.

Tsao, J. C.; Meldrum, M.; Kim, S. C. & Zeltzer, L. K. (2007). Anxiety sensitivity and health-related quality of life in children with chronic pain. *The journal of pain: official journal of the American Pain Society*, *8*(10), 814.

Van Cleave, J.; Gortmaker, S. L. & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, *303*(7), 623-630.

Varni, J. W.; Limbers, C. & Burwinkle, T. M. (2007). Literature review: health-related quality of life measurement in pediatric oncology: hearing the voices of the children. *Journal of Pediatric Psychology*, *32*(9), 1151-1163.

Varni, J. W.; Seid, M.; Smith Knight, T.; Burwinkle, T.; Brown, J. & Szer, I. S. (2002). The PedsQL™ in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis & Rheumatism*, *46*(3), 714-725.

Varni, J.; Limbers, C. & Burwinkle, T. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*, *5*(1), 43.

Vitaliano, P. P.; Russo, J.; Carr, J. E.; Maiuro, R. D. & Becker, J. (1985). The ways of coping checklist: Revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research*, *20*(1), 3-26.

Von Bayer, C. (2006). Children´sself-reports of pain intensity: Scale selection, Limitations and interpretation. *Pain Research & Management*, 11(3), 157-162.

Wagner, J. L.; Connelly, M.; Brown, R. T; Rittle, C. & Wall-Cloues, B. (2004). Predictors of social anxiety in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *11*(4), 243-252.

Walco, G. A.; Conte, P. M.; Labay, L. E.; Engel, R. & Zeltzer, L. K. (2005). Procedural distress in children with cancer: self-report, behavioral observations, and physiological parameters. *The Clinical journal of pain*, *21*(6), 484-490.

Walker, L. S.; Baber, K. F.; Garber, J. & Smith, C. A. (2008). A typology of pain coping strategies in pediatric patients with chronic abdominal pain. *Pain*,*137*(2), 266-275.

Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. Editora Roca.

Ward, J. R.; Wilson, H. L.; Francis, S. E.; Crossman, D. C. & Sabroe, I. (2009). Translational Mini-Review Series on Immunology of Vascular Disease: Inflammation, infections and Toll-like receptors in cardiovascular disease.*Clinical & Experimental Immunology*, *156*(3), 386-394.

Waters, E.; Davis, E.; Ronem, G. M.; Rosenbaum, P.; Livingston, M. & Saigal, S. (2009). Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. *Developmental medicine & child neurology*, *51*(8), 660-669.

Wicksell, R. K.; Melin, L.; Lekander, M. & Olsson, G. L. (2009). Evaluating the effectiveness of exposure and acceptance strategies to improve functioning and quality of life in longstanding pediatric pain–a randomized controlled trial. *Pain*,*141*(3), 248-257.

Wilson, A. C.; Lewandowski, A. S. & Palermo, T. M. (2011). Fear-avoidance beliefs and parental responses to pain in adolescents with chronic pain. *Pain Research & Management: The Journal of the Canadian Pain Society*, *16*(3), 178.

Wren, T.A.L.; Sheng, M.; Hara, R.; Otsuka, N.Y.; Bowen, R.E.; Scaduto, A.A.; Kay, R. M. & Chain, L.S. (2007). Argument among three instruments for measuring functional health status and quality of life in Pediatric Orthopedics. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, março, 27 (2), 233-240.

Yao, H. & Rahman, I. (2009). Current concepts on the role of inflammation in COPD and lung cancer. *Current opinion in pharmacology*, *9*(4), 375.

Yunes, M. A. & Szymanski, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In J. Tavares (Org.), *Resiliência e educação*, São Paulo: Cortez, 13-42.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e ‘Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(para coleta de dados com o grupo de crianças de seis a 12 anos e suas respectivas mães)

Convidamos você e seu filho a participar da pesquisa “Aspectos afetivos maternos na percepção da dor pediátrica e qualidade de vida em crianças enfermas hospitalizadas”.

O objetivo deste estudo é examinar a relação entre a dor da criança doente e hospitalizada na visão da mãe e da criança. Além disso, estudar a relação entre aspectos psicológicos da mãe em relação à dor e qualidade de vida da criança.

Para isso, nós vamos avaliar crianças com idade de 6 a 12 anos internadas na Enfermaria Pediátrica do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto-SP e suas mães.

Nesta avaliação, a mãe responderá a questionários, com duração de aproximadamente uma hora, que nos ajudarão a entender fatores que possam estar associados ao modo de perceber a dor, ou seja, estresse da mãe, estresse da criança e qualidade de vida da criança. As crianças também serão avaliadas sobre sua percepção sobre a dor através de uma escala de faces que representam a presença e intensidade da dor.

Não haverá desconforto ou risco para as crianças nem para as mães durante o procedimento de avaliação.

A sua participação nos ajudará a obter informações sobre a experiência de dor na infância, também ajudará o conhecimento sobre como os fatores maternos atuam na percepção da dor pela criança e pela mãe. Este conhecimento poderá ajudar intervenções preventivas tanto para o grupo de crianças e seus cuidadores (mães) em situações de dor em contexto hospitalar.

Em qualquer etapa do estudo, o responsável legal pelo paciente terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa, para esclarecimento de eventuais dúvidas. Os pesquisadores principais responsáveis pelo projeto são a psicóloga do Hospital das Clinicas de Ribeirão Preto, Ana Cláudia Matsuda Castro, aluna de mestrado e a psicóloga Profa. Dra. Maria Beatriz Martins Linhares, docente do Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, que podem ser encontradas na Avenida Tenente Catão Roxo, 2650, telefone 3602-4610 ou 3602-4552 (recado com Natália). Se houver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto –USP (3602- 2228).

Os participantes da pesquisa pode retirar o consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo, a não participação no estudo não prejudicará no atendimento recebido neste hospital.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com a de outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente, salvo os pesquisadores responsáveis envolvidos no projeto e seus colaboradores de pesquisa.

O representante legal do paciente tem o direto de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa.

Não há despesas pessoais para os participantes, em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

O pesquisador se compromete a utilizar os dados e o material coletado apenas para esta pesquisa e divulgações acadêmicas científicas relacionadas.

Acredito ter sido suficiente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Aspectos afetivos maternos na percepção da dor pediátrica e qualidade de vida em crianças enfermas hospitalizadas”.

Ficaram claros, para mim os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso a tratamento hospitalar se necessário.

Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo, estando ciente de que poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades, prejuízo ou perda de qualquer benefício que possa ter adquirido, ou no atendimento neste serviço.

_____ _____

Assinatura do representante legal da criança data

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desse representante legal, para a participação neste estudo.

_____ _____

Assinatura de pesquisador do estudo data

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, _____, responsável pelo menor _____, declaro ter lido a carta de informação a respeito do projeto "Aspectos afetivos maternos na percepção da dor pediátrica e qualidade de vida em crianças enfermas hospitalizadas". Estou esclarecido (a) a respeito do estudo proposto, sem dúvidas, e autorizo a realização do procedimento conforme descrito. Fui informado (a) que posso negar-me a participar do estudo ou dele retirar-me quando julgar conveniente, sem que haja prejuízo no atendimento neste serviço.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 201_.

_____

Parentesco com o paciente _____

RG: _____

APÊNDICE B – Roteiro de Caracterização da Criança e da Família

Roteiro de Caracterização da Criança

Código: RG – HC:

Nome: Data de Nasc.: Idade:

Clínica de origem: Diagnóstico:

Motivo da internação: Tempo internação:

Série Escolar: Sexo: ( )Feminino ( )Masculino

Data da Coleta:

Roteiro de Caracterização da Família

Nome do respondente: Idade:

Grau de parentesco:

Escolaridade: Ocupação:

Endereço:

Composição Familiar (membros da família, idade, escolarização):

Número de pessoas que trabalham na casa:

Número de filhos:

ANEXOS

ANEXO 1 – Escala de Faces Revisada

Portuguese (Brazil)

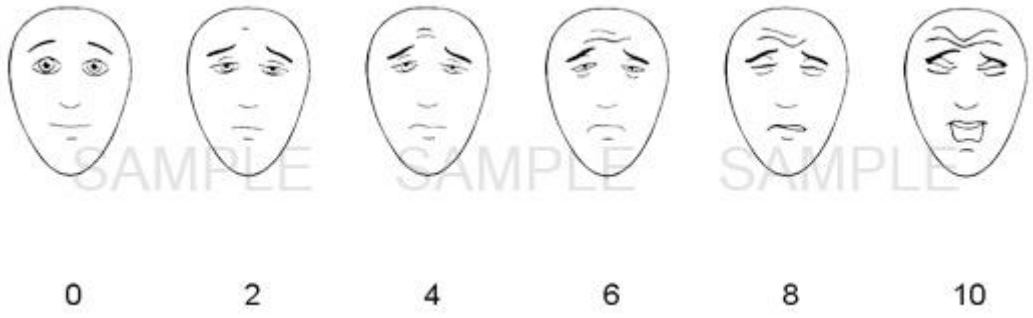
Estas caras mostram o quanto alguma coisa pode doer. Esta cara *[aponte para a face mais à esquerda]* não mostra dor. As caras mostram cada vez mais dor *[aponte para cada uma das faces da esquerda para a direita]* ate chegar a esta *[aponte para a face mais a direita]* que mostra muita dor. Aponte para a cara que mostra o quanto te dói *[neste momento]*.

Alternate:

Estas faces mostram o quanto algo pode doer. Esta face (apontar a face mais a esquerda) indica não dor. As faces mostram cada vez mais dor (apontar para cada uma das faces da esquerda para a direita) ate chegar a esta face (apontar a face mais a 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 nao como aparentam estar.

Translation credit: Claudia Ligia Esperanza Charry Poveda, Jose Aparecido Da Silva, Paola Passareli, Joseane dos Santos, Maria Beatriz Martins Linhares, University of São Paulo, Brazil.



ANEXO 2 – Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas

Instruções:
As pessoas reagem de maneiras diferentes a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está lidando com a enfermidade de seu filho, nesse momento do tratamento. Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar essa condição, no momento atual.
Veja um exemplo:
Eu estou buscando ajuda de um profissional para enfrentar o problema de saúde de meu fiho(a).

1. Eu nunca faço isso	2. Eu faço isso um pouco	3. Eu faço isso às vezes	4. Eu faço isso muito	5. Eu faço isso sempre

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o seu problema de saúde. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X o número 1 (nunca faço isso); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (eu faço isso sempre). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2,3 ou 4, conforme ela está ocorrendo.
Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco.
Muito obrigada pela sua participação!

1. Eu nunca faço isso	2. Eu faço isso um pouco	3. Eu faço isso às vezes	4. Eu faço isso muito	5. Eu faço isso sempre

01) EU LEVO EM CONTA O LADO POSITIVO DAS COISAS. 1 2 3 4 5

02) EU ME CULPO. 1 2 3 4 5

03) EU ME CONCENTRO EM ALGUMA COISA BOA QUE PODE VIR DESTA SITUAÇÃO. 1 2 3 4 5

04) EU TENTO GUARDAR MEUS SENTIMENTOS PARA MIM MESMO. 1 2 3 4 5

05) PROCURO UM CULPADO PARA A SITUAÇÃO. 1 2 3 4 5

06) ESPERO QUE UM MILAGRE ACONTEÇA. 1 2 3 4 5

07) PEÇO CONSELHO A UM PARENTE OU A UM AMIGO QUE EU RESPEITE. 1 2 3 4 5

08) EU REZO / ORO. 1 2 3 4 5

09) CONVERSO COM ALGUÉM SOBRE COMO ESTOU ME SENTINDO. 1 2 3 4 5

10) EU INSISTO E LUTO PELO QUE QUERO. 1 2 3 4 5

11) EU ME RECUSO A ACREDITAR QUE ISTO ESTEJA ACONTECENDO. 1 2 3 4 5

12) EU BRIGO COMIGO MESMO; EU FICO FALANDO COMIGO MESMO O QUE DEVO FAZER. 1 2 3 4 5

13) DESCONTO EM OUTRAS PESSOAS. 1 2 3 4 5

14) ENCONTRO DIFERENTES SOLUÇÕES PARA O MEU PROBLEMA. 1 2 3 4 5

15) TENTO SER UMA PESSOA MAIS FORTE E OTIMISTA. 1 2 3 4 5

1. Eu nunca faço isso	2. Eu faço isso um pouco	3. Eu faço isso às vezes	4. Eu faço isso muito	5. Eu faço isso sempre

16) EU TENTO EVITAR QUE OS MEUS SENTIMENTOS ATRAPALHEM EM OUTRAS COISAS NA MINHA VIDA 1 2 3 4 5

17) EU ME CONCENTRO NAS COISAS BOAS DA MINHA VIDA. 1 2 3 4 5

18) EU DESEJARIA MUDAR O MODO COMO EU ME SINTO. 1 2 3 4 5

19) ACEITO A SIMPATIA E A COMPREENSÃO DE ALGUÉM. 1 2 3 4 5

20) DEMONSTRO RAIVA PARA AS PESSOAS QUE CAUSARAM O PROBLEMA. 1 2 3 4 5

21) PRATICO MAIS A RELIGIÃO DESDE QUE TENHO ESSE PROBLEMA. 1 2 3 4 5

22) EU PERCEBO QUE EU MESMO TROUXE O PROBLEMA PARA MIM. 1 2 3 4 5

23) EU ME SINTO MAL POR NÃO TER PODIDO EVITAR O PROBLEMA. 1 2 3 4 5

24) EU SEI O QUE DEVE SER FEITO E ESTOU AUMENTANDO MEUS ESFORÇOS PARA SER BEM SUCEDIDO. 1 2 3 4 5

25) EU ACHO QUE AS PESSOAS FORAM INJUSTAS COMIGO. 1 2 3 4 5

26) EU SONHO OU IMAGINO UM TEMPO MELHOR DO QUE AQUELE EM QUE EU ESTOU. 1 2 3 4 5

27) TENTO ESQUECER O PROBLEMA TODO. 1 2 3 4 5

28) ESTOU MUDANDO E ME TORNANDO UMA PESSOA MAIS EXPERIENTE. 1 2 3 4 5

29) EU CULPO OS OUTROS. 1 2 3 4 5

30) EU FICO ME LEMBRANDO QUE AS COISAS PODERIAM SER PIORES. 1 2 3 4 5

31) CONVERSO COM ALGUÉM QUE POSSA FAZER ALGUMA COISA PARA RESOLVER O MEU PROBLEMA. 1 2 3 4 5

32) EU TENTO NÃO AGIR TÃO PRECIPITADAMENTE OU SEGUIR MINHA PRÓPRIA IDÉIA 1 2 3 4 5

33) MUDO ALGUMA COISA PARA QUE AS COISAS ACABEM DANDO CERTO. 1 2 3 4 5

34) PROCURO ME AFASTAR DAS PESSOAS EM GERAL. 1 2 3 4 5

35) EU IMAGINO E TENHO DESEJOS SOBRE COMO AS COISAS PODERIAM ACONTECER 1 2 3 4 5

36) ENCARO A SITUAÇÃO POR ETAPAS, FAZENDO UMA COISA DE CADA VEZ. 1 2 3 4 5

37) DESCUBRO QUEM MAIS É OU FOI O RESPONSÁVEL. 1 2 3 4 5

38) PENSO EM COISAS FANTÁSTICAS OU IRREAIS (COMO VINGANÇA OU ACHAR MUITO DINHEIRO) QUE ME FAZEM SENTIR MELHOR. 1 2 3 4 5

39) EU SAIREI DESSA EXPERIÊNCIA MELHOR DO QUE ENTREI NELA. 1 2 3 4 5

40) EU DIGO A MIM MESMO O QUANTO JÁ CONSEGUI. 1 2 3 4 5

41) EU DESEJARIA PODER MUDAR O QUE ACONTECEU COMIGO. 1 2 3 4 5

42) EU FIZ UM PLANO DE AÇÃO PARA RESOLVER O MEU PROBLEMA E O ESTOU CUMPRINDO. 1 2 3 4 5

43) CONVERSO COM ALGUÉM PARA OBTER INFORMAÇÕES SOBRE A SITUAÇÃO. 1 2 3 4 5

44) EU ME APEGO À MINHA FÉ PARA SUPERAR ESTA SITUAÇÃO. 1 2 3 4 5

45) EU TENTO NÃO FECHAR PORTAS ATRÁS DE MIM. 1 2 3 4 5