

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL

RISCO PSICOSSOCIAL FAMILIAR E *COPING* DA
HOSPITALIZAÇÃO EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES:
AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO

PUC – CAMPINAS

2019

JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL

**RISCO PSICOSSOCIAL FAMILIAR E *COPING* DA
HOSPITALIZAÇÃO EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES:
AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da PUC-Campinas, como parte dos requisitos para obtenção de título de Doutor em Psicologia, área de concentração “Psicologia como Profissão e Ciência”.

Orientadora: Professora Doutora Sônia Regina Fiorim Enumo

PUC-CAMPINAS

2019

Ficha catalográfica elaborada por Vanessa da Silveira CRB 8/8423
Sistema de Bibliotecas e Informação - SBI - PUC-Campinas

302
A485r

Amaral, Jodi Dee Hunt Ferreira do.
Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: avaliação e intervenção / Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral.- Campinas: PUC-Campinas, 2019.
175 f.

Orientadora: Sônia Regina Fiorim Enumo.
Tese (Doutorado em Psicologia) - Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2019.
Incluem anexos.

1. Psicologia social. 2. Crianças - Assistência hospitalar. 3. Ajustamento (Psicologia). I. Enumo, Sônia Regina Fiorim. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

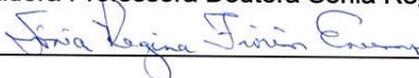
CDD - 22. ed. 302

JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL

**RISCO PSICOSSOCIAL FAMILIAR E COPING DA
HOSPITALIZAÇÃO EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES: AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO**

BANCA EXAMINADORA

Presidente e Orientadora Professora Doutora Sônia Regina Fiorim Enumo



1º Examinadora

Professora Doutora Leticia Lovato Dellazzana Zanon



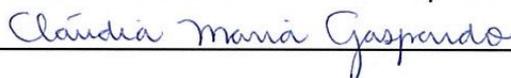
2º Examinador

Professor Doutor André Luiz Monezi Andrade



3º Examinadora

Professora Doutora Cláudia Maria Gaspardo



4º Examinadora

Professora Doutora Gimol Benzaquen Perosa



**PUC-CAMPINAS
2019**

A todos os participantes desta pesquisa, que têm sonhos,
que acreditam em anjos, que já fizeram a travessia e que ainda vão fazer.

"I have a dream
A song to sing
To help me cope
With anything

If you see the wonder
Of a fairy tale
You can take the future
Even if you fail

I believe in angels
Something good in everything I see
I believe in angels
When I know the time is right for me

I'll cross the stream
I have a dream, oh yeah

I have a dream (I have a dream)
A fantasy (fantasy)
To help me through (help me through)
Reality (reality)

And my destination (destination)
Makes it worth the while (worth the while)
Pushing through the darkness (through the darkness)
Still another mile (another mile)

I believe in angels
Something good in everything I see
I believe in angels
When I know the time is right for me

I'll cross the stream (cross the stream)
I have a dream

I have a dream (oh yeah)
A song..."

ABBA

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço à minha orientadora, Profa. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo, pois, sem ela, com seu carinho, dedicação e *expertise*, não poderia executar um estudo tão complexo.

À Banca Examinadora, meu muito obrigado pelo tempo dispendido de leitura e avaliação, o que só poderá acrescentar qualidade a este estudo.

Agradeço ao Genildo pela ajuda nas planilhas e conserto de pen drive e ao Danilo e Jefferson, meus filhos, pelo apoio que me oferecem para realizar este sonho.

A minha gratidão ao Grupo de Estudos da Psicologia Pediátrica, em especial, Andressa M.B. da Silva, Rafael A. Ribeiro, Anita C. Bellodi, Renan Afonso e Manuela Setem pelo suporte e troca de informações e, sim, com diversão!!

Agradeço imensamente aos juízes que avaliaram o questionário elaborado para este estudo.

Meu sincero reconhecimento ao Prof. Raimundo Aires de Menezes, Profa. Ms. Josiane Tavares e Alexandre Gonzaga Leal, Profa. Neida Junqueira Matos pelas revisões de português, tanto do instrumento elaborado, quanto do próprio manuscrito do trabalho.

Aos meus colegas da Gerência de Psicologia e Psicopedagogia da Saúde do HC-UFU, pela oportunidade de realizar este estudo.

Aos meus colegas do Setor de Oncologia HC-UFU, em especial, à equipe de Oncopediatria pelo incentivo e apoio, e à equipe da Tecnologia da Informação (Rubson, Afonso, Vitor e Paulo) pela assistência de tecnologia.

Aos meus colegas da Enfermaria de Pediatria, por abrir o espaço de realizar este estudo.

À querida amiga, Haydée Maria Sales Bernardes, pelo apoio logístico, café, filosofia e carinho...

RESUMO

AMARAL, Jodi Dee Hunt Ferreira do. *Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção*. 2019. 175 fls. Tese (Doutorado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP, 2019.

A hospitalização de crianças e adolescentes pode acarretar prejuízos no desenvolvimento emocional, social, cognitivo e físico. Compreender como crianças/adolescentes utilizam os recursos disponíveis e lidam com a hospitalização, incluindo o diagnóstico e o tratamento, auxilia na prevenção de possíveis danos à saúde e ao desenvolvimento, subsidiando um melhor manejo desse processo. Esta pesquisa propõe uma avaliação e intervenção no *coping* do adoecimento, hospitalização e tratamento, também analisando o risco psicossocial familiar de crianças e adolescentes. Está organizada em dois estudos. O Estudo 1 verificou as evidências de validade de uma escala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT), elaborada em duas versões: para crianças e adolescentes internados (COPHAT-CA) e para os pais/responsáveis (COPHAT-P) e descrever e analisar algumas variáveis relacionadas ao processo de estresse-*coping* (enfrentamento) da hospitalização de crianças e adolescentes. O Estudo 2 propõe uma avaliação e intervenção no *coping* do adoecimento, hospitalização e tratamento. No Estudo 1, 197 crianças/adolescentes, com idade entre 6-14 anos, responderam o COPHAT-CA e seus respectivos pais/responsáveis responderam o COPHAT-P e o *Psychosocial Assessment Tool 2.0* (PAT 2.0), em dois hospitais universitários. A Análise Fatorial Exploratória indicou uma solução de 32 itens, organizados em quatro fatores para a COPHAT-CA: Fator 1- Compreensão da Doença; Fator 2- Internação; Fator 3- Procedimentos e Efeitos Colaterais do tratamento; Fator 4- Expectativa de Retorno à Escola, todos com bom índice de confiabilidade ($\alpha \geq 0,70$), com exceção do Fator 1. Foi encontrada uma correlação positiva entre a COPHAT-CA e COPHAT-P ($\rho = 0,191$, $p = 0,01$), entre COPHAT-CA e PAT 2.0 ($\rho = 0,179$; $p = 0,05$) e entre COPHAT-P e PAT 2.0 ($\rho = 0,248$; $p = 0,01$). No Estudo 2, participaram 26 crianças e adolescentes, entre 6-14 anos de idade (13 meninos), hospitalizados em um hospital universitário, e seus responsáveis. Foram divididos em Grupo de Intervenção (GI) ($n = 16$), submetido individualmente ao Programa de Promoção do *Coping* da Hospitalização (PROCOPE-H), especialmente elaborado, com uma média de 5 sessões ($DP = 3,46$), e Grupo Controle (GC) ($n = 10$), submetido às atividades lúdicas de rotina. No pré-teste, os participantes responderam o COPHAT-CA, o Instrumento de Avaliação do Brincar no Hospital adaptado (ABHa) e a Escala de *Coping* da Hospitalização (COPE-H). Os responsáveis responderam a Ficha de Identificação, o PAT 2.0 e o COPHAT-P. Cada participante e seu cuidador responderam um Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário (IASU) após a intervenção. GI apresentou diferenças significativas entre o pré-teste e o pós-teste, no COPHAT-CA. Entretanto, não houve diferenças significativas entre GI e GC, no pré e no pós-teste. Houve ganho clinicamente significativo para 11 crianças/adolescentes do GI (68,75%), que também apresentaram uma regulação emocional mais adaptativa, com diferenças significativas no pós-teste, diminuindo o afeto negativo (raiva, tristeza e medo) e aumentando os relatos de alegria. GI e seus cuidadores avaliaram o PROCOPE-H de forma positiva. Em conclusão, COPHAT-CA demonstrou evidências de validade de conteúdo e análise fatorial satisfatória e PROCOPE-H pode ser considerado uma proposta de intervenção psicológica promissora, tendo sido bem avaliada pelos participantes.

Palavras-chave: *Coping*. Hospitalização. Intervenção. Crianças. Adolescentes.

Apoio financeiro: O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001

Áreas de conhecimento (CNPq): Psicologia (7.07.00.00-1) Tratamento e Prevenção Psicológica (7.07.10.00-7)

ABSTRACT

AMARAL, Jodi Dee Hunt Ferreira do. *Family psychosocial risk and coping with hospitalization of children and adolescents: Evaluation and intervention*. 2019. 175 p. Doctorate Dissertation. Postgraduate Program in Psychology, Pontifical Catholic University of Campinas, Campinas, SP, 2019.

Hospitalization of children and adolescents can lead to emotional, social, cognitive and physical development impairments. Achieving an understanding on how the coping process occurs may provide for better management of the whole process. This thesis aimed to evaluate and intervene in the coping with illness, hospitalization and treatment, and analyze family psychosocial risk of children and adolescents. The work is organized in two studies. Study 1 verified the validity evidences of the Coping Scale for Hospitalization, Ailment and Treatment (COPHAT), designed in two versions: for hospitalized children and adolescents (COPHAT-CA) and for parents/legal guardians (COPHAT-P). Study 2 proposed an evaluation and intervention in coping with illness, hospitalization and treatment. In Study 1, 197 children/adolescents, aged 6-14 years old, answered the COPHAT-CA, and their parents/legal guardians answered the COPHAT-P and the Psychosocial Assessment Tool 2.0 (PAT 2.0), in two university hospitals. Factorial Exploratory Analysis indicated a solution of 32 items, organized in four factors for COPHAT-CA: Factor 1 - Understanding the Disease; Factor 2 - Hospitalization; Factor 3 - Procedures and Side Effects of Treatment; Factor 4 – Expectations to Return to School, all with a good index of confidence ($\alpha \geq 0.70$), exception to Factor 1. A positive correlation was found between COPHAT-CA and COPHAT-P ($\rho = .191$, $p = .01$), and between COPHAT-CA and PAT 2.0 ($\rho = .179$, $p = .05$) and COPHAT-P and PAT 2.0 ($\rho = .248$, $p = .01$). Study 2 proposed an evaluation and intervention in the coping with illness, hospitalization and treatment. The participants were 26 children and adolescents, aged 6-14 years old (13 boys), hospitalized in a university hospital, and their caregivers. They were divided into: Intervention Group (GI) ($n = 16$) individually submitted to a personalized play intervention program: the Promotion of Coping Hospitalization (PROCOPE-H), specially elaborated, with a mean of 5 sessions ($SD = 3.46$), and Control Group ($n = 10$), submitted to routine play activities offered by the hospital. In the pre-test, participants responded the COPHAT-CA, the Hospital Play Assessment Instrument adapted (ABHa) and the Hospitalization Coping Scale (COPE-H - Child version). Parents/legal guardians answered a sociodemographic protocol, the COPHAT-P, the Coping Hospitalization Scale (COPE-H - Caregiver version) and the PAT 2.0. The participant and their caregiver answered an Evaluation and Satisfaction Inventory after intervention. GI presented significant differences between pretest and post-test in COPHAT-C: However, there were no significant pre and posttest differences between GI and GC. There was a clinically significant gain for 11 children/adolescents (68.75%) of the GI, who also presented more adaptive emotional regulation, with significant differences in the post-test, reducing negative affect (anger, sadness and fear) and increasing reports of joy. GI and their caregivers evaluated PROCOPE-H positively. In conclusion, the COPHAT-CA instrument demonstrated evidence of content validity and satisfactory factorial analysis and PROCOPE-H was well accepted and evaluated by the participants.

Key words: Coping. Hospitalization. Intervention. Child. Adolescents.

RÉSUMÉ

AMARAL, Jodi Dee Hunt Ferreira do. *Risque psychosocial de la famille et le processus de coping des enfants et adolescents face à l'hospitalisation. Évaluation et intervention*. 2019. 175 fls. Thèse (Doctorat en psychologie). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP, 2019.

L'étude 1 vise à vérifier la validité d'une échelle: coping face à l'hospitalisation, la maladie et le traitement (COPHAT), élaboré en deux versions: pour enfants et adolescents hospitalisés (COPHAT-CA) et leurs parents/tuteurs respectifs (COPHAT-P) et à décrire et analyser certaines variables liées au processus de stress-coping face à l'hospitalisation d'enfants et d'adolescents. L'étude 2 propose une évaluation et une intervention de coping face à l'hospitalisation, la maladie et le traitement. L'étude a été réalisée dans deux hôpitaux, sur 197 questionnaires qui ont été appliqués à chaque population cible: enfants/adolescents âgés de 6 à 14 ans et leurs parents/tuteurs. L'analyse factorielle exploratoire indique une solution de 32 éléments sur quatre facteurs pour COPHAT-CA: Facteur 1 - Comprendre la maladie; Facteur 2 - Hospitalisation; Facteur 3 - Procédures et effets secondaires du traitement [SR1]; Facteur 4 - Attente de retour aux études, avec un bon indice de fiabilité ($\alpha \geq 0,70$), à l'exception du facteur 1. Une corrélation positive a été trouvée entre COPHAT-CA et COPHAT-P ($\rho = 0,191$, $p = 0,01$) et entre COPHAT-CA et PAT ($\rho = 0,179$, $p = 0,05$) et COPHAT-P et PAT ($\rho = 0,248$, $p = 0,01$). L'étude 2 a été portée sur 26 enfants et adolescents âgés de 6 à 14 ans (dont 13 garçons), hospitalisés dans un hôpital universitaire et leurs tuteurs. Ils ont été divisés en: Groupe d'intervention (IG) ($n = 16$) soumis individuellement au Programme pour la Promotion du Coping de l'Hospitalisation (PROCOPE-H), avec une moyenne de 5 (DP = 3,46) et Groupe de Contrôle (CG) ($n = 10$), soumis aux activités ludiques de routine. Lors du pré-test, les participants ont répondu à COPHAT-CA, l'instrument d'évaluation du jeu à l'hôpital adapté (ABHa) et l'Échelle de Coping de l'Hospitalisation (COPE-H). Les tuteurs ont rempli le Formulaire d'Identification, l'Instrument d'Évaluation Psychosociale 2.0 (PAT 2.0) et COPHAT-P. Le participant et son tuteur ont rempli un Inventaire d'évaluation et de Satisfaction de l'utilisateur (IASU) après l'intervention. IG a présenté des différences significatives entre le pré-test et le post-test dans COPHAT-C: Cependant, il n'a pas été observé de différence significative pré et post test entre IG et GC. On a observé un gain cliniquement significatif pour 11 patients (68,75%) de l'IG qui ont démontré une régulation émotionnelle plus adaptative, avec des différences significatives dans le post-test, réduisant l'émotion négative (colère, tristesse et peur) et en augmentant les événements de joie. GI et leurs soignants ont évalué PROCOPE-H de manière positive. En conclusion, l'instrument COPHAT-CA a démontré des preuves de la validité du contenu et une analyse factorielle satisfaisante et PROCOPE-H peut être considéré comme un proposition d'intervention psychologique prometteuse, avec une bonne évaluation.

Mots clés: Adaptation. Hospitalisation. Intervention. Enfant. Les adolescents.

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Facilidade de Compreensão da Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento.....	74
Figura 2. Classificação do risco psicossocial familiar dos participantes (N = 156).....	79
Figura 3. Taxas de ganho na COPHAT-CA, no grupo de comparação....	135

LISTA DE TABELAS

		Pág.
Tabela 1.	Reações ao estresse psicológico segundo a <i>Motivational Theory of Coping</i>	39
Tabela 2.	Classificação das famílias de coping segundo a Teoria Motivacional do Coping	40
Tabela 3.	Descrição do procedimento da pesquisa	58
Tabela 4.	Avaliação da clareza de linguagem, pertinência prática e pertinência teórica da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento	73
Tabela 5.	Resultados do teste-piloto da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão Criança (N = 22)	74
Tabela 6	Distribuição das cargas fatoriais da Escala COPAT-CA, de acordo com a Análise Fatorial exploratória (N = 197)	76
Tabela 7	Resultados de Correlação de Spearman entre Escore Geral da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versões criança/adolescente e pais/responsáveis e dados sociodemográficos (n = 197)	78
Tabela 8	Resultados de Correlação de Spearman entre fatores da escala Coping da Hospitalização e Escore Geral da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versões criança/adolescente e pais/responsáveis (N = 71)	79
Tabela 9	Instrumentos e tempo médio de aplicação	92
Tabela 10	Sugestão de intervenção de acordo com necessidades levantadas pelas escalas de avaliação de <i>coping</i>	99
Tabela 11	Dados sociodemográficos dos participantes, número de sessões realizadas e os objetivos de intervenção de cada participante do Teste-Piloto	105
Tabela 12	Resumo dos recursos utilizados no Teste-Piloto do Programa de Promoção do <i>Coping</i> da Hospitalização PROCOPE-H	106
Tabela 13	Resultados da satisfação do usuário no teste-piloto do Programa de Coping da Hospitalização (N = 7)	107
Tabela 14	Caracterização geral da amostra (N = 26)	110
Tabela 15	Níveis de Risco Psicossocial Familiar da amostra (N = 24)	112
Tabela 16	Escore dos domínios de risco psicossocial familiar (N = 24)	113

Tabela 17	Resultados de cada participante no Escore Geral na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança/adolescente, no pré-teste (N = 26)	114
Tabela 18	Resultados de cada participante dos fatores na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança/adolescente, no pré-teste (N = 26)	115
Tabela 19	Resultados de cada participante no COPE-H-Criança, no pré-teste (n = 17)	116
Tabela 20	Resultados de cada participante no Escore Geral na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão pais/responsáveis, no pré-teste (N = 26)	117
Tabela 21	Resultados de cada participante dos fatores na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão pais/responsáveis, no pré-teste (N = 26).	118
Tabela 22	Resumo dos recursos utilizados na intervenção do Programa de Promoção do <i>Coping</i> da Hospitalização	120
Tabela 23	Idade, sexo, motivo de internação e objetivos da intervenção	123
Tabela 24	Número de sessões dos participantes e recursos utilizados	124
Tabela 25	Relatos de sentimentos nas sessões, no GI (n = 10)	126
Tabela 26	Resultado das diferenças dos sentimentos relatados pelo GI no início e final das sessões de intervenção (n = 10)	127
Tabela 27	Resultados de cada participante no Escore Geral na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança/adolescente, no pós-teste (N = 26)	127
Tabela 28	Resultados de cada participante dos fatores na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança/adolescente, no pós-teste (n = 26)	128
Tabela 29	Resultados de cada participante do Escore Geral na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão pais/responsáveis, no pós-teste (N = 26)	129
Tabela 30	Resultados de cada participante dos fatores na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança/adolescente, no pós-teste (N = 26)	130
Tabela 31	Comparação dos grupos na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão Criança/Adolescente, no pré-teste (N = 26)	131
Tabela 32	Comparação dos grupos na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão Pais/Responsáveis, no pré-teste (N = 26)	132
Tabela 33	Comparação dos resultados do grupo de intervenção e grupo controle na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão Criança/Adolescente, na fase pós-teste (n = 26)	132

Tabela 34	Comparação dos resultados do grupo de intervenção e grupo controle na Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão Pais/Responsáveis, na fase de pós-teste(n=26)	133
Tabela 35	Comparação do pré e pós-teste da COPHAT-CA para cada grupo (N = 26)	133
Tabela 36	Comparação entre pré e pós-teste da COPHAT-P, para cada grupo (N = 26)	134
Tabela 37	Taxa de ganho do GI na COPHAT-CA	135
Tabela 38	Satisfação dos usuários com o PROCOPE-H	136

LISTA DE APÊNDICES

- APÊNDICE A-** Ficha de Identificação
- APÊNDICE B-** Escala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT–CA) para crianças/adolescentes.
- APÊNDICE C-** Escala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT–P); Versão para pais/ responsáveis
- APÊNDICE D-** Termo de Consentimento de Participação na Pesquisa (Juiz)
- APÊNDICE E-** Termo de Consentimento Livre de Esclarecido para Participação em Pesquisa para Teste-Piloto
- APÊNDICE F-** Termo de Assentimento Livre de Esclarecido para Participação em Pesquisa para Teste-Piloto
- APÊNDICE G-** Avaliação de Brincar ABHa (adaptada de ABHcomp-Motta, 2007)
- APÊNDICE H-** Avaliação pré e pós-sessão de intervenção criança/adolescente (APPSI–CA)
- APÊNDICE I-** Inventário de Avaliação e Satisfação do Criança/Adolescente (IASU-CA)
- APÊNDICE J-** Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário: relato dos pais sobre os seus filhos (IASU- RP/CA)
- APÊNDICE K-** Termo de Consentimento Livre de Esclarecido para Participação em Pesquisa
- APÊNDICE L-** Termo de Assentimento Livre de Esclarecido para Participação em Pesquisa
- APÊNDICE M** Exemplo de atividade: Cartões de enfrentamento
- APÊNDICE N-** Exemplo de atividade: Autocuidados
- APÊNDICE O-** Relato dos casos na integra
- APÊNDICE P** Livro do Sábio

LISTA DE ANEXOS

- ANEXO A-** *Psychosocial Assesment Tool 2.0 (PAT 2.0)*
- ANEXO B-** Autorização do Uso do PAT
- ANEXO C-** Cenas da Escala COPE-H (versão masculina e feminina)
- ANEXO D-** Escala COPE- H Criança Formulário de Respostas
- ANEXO E-** Escala COPE- H Cuidador Formulário de Respostas
- ANEXO F-** Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas, CAAE: 75855717.0.0000.5481
- ANEXO G-** Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa Universidade Federal de Uberlândia, CAAE: 75855717.0.3003.5152
- ANEXO H-** Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas, CAAE: 69087817.2.0000.5481
- ANEXO I-** Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa Universidade Federal de Uberlândia, CAAE: 69087817.2.3001.5152

LISTA DE SIGLAS

ABH	=	Instrumento de Avaliação do Brincar no Hospital
ABHa	=	Avaliação do Brincar no Hospital adaptada
AEHcomp	=	Instrumento de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização computadorizada
APA	=	<i>American Psychological Association</i> (Associação de Psicologia Americana)
APPSS-CA	=	Avaliação pré e pós-sessão de sentimento- criança/adolescente
COPE-H-CA	=	Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, versão crianças e adolescentes
COPE-H-P	=	Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, versão pais
COPHAT-CA	=	Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança/adolescente
COPHAT-P	=	Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão pais/responsáveis
ECA	=	Estatuto da Criança e Adolescente
EE	=	Estratégias de enfrentamento
EUA	=	Estados Unidos da América
HC-UFU	=	Hospital das Clínicas Universidade Federal de Uberlândia
IC	=	Intervalo de Confiança
IBGE	=	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IASU-CA	=	Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário Criança/Adolescente
IASU-RP/CA	=	Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário: relato dos pais sobre os seus filhos
MTC	=	<i>Motivational Theory of Coping</i>
OMS	=	Organização Mundial de Saúde

PAT 2.0 = Instrumento de Avaliação Psicossocial 2.0
SPSS = Statistical Package for the Social Sciences

SUMÁRIO

	Pág.
1. INTRODUÇÃO.....	24
1.1 O campo da Psicologia Pediátrica.....	24
1.2 Repercussões da hospitalização em crianças e adolescentes.....	25
1.2.1 Variáveis da criança e do adolescente no contexto hospitalar.....	30
1.2.2 Variáveis do contexto hospitalização - cuidadores e profissionais de saúde.....	31
1.3 Risco psicossocial em crianças e adolescentes	34
1.3.1 Avaliação de risco psicossocial no contexto de saúde.....	35
1.4 <i>Coping</i> em crianças e adolescentes.....	37
1.4.1 Avaliação de <i>coping</i> da criança/adolescente hospitalizada	44
1.4.2 Intervenções na hospitalização de crianças e adolescentes.....	50
1.5 Diretrizes para a elaboração de escalas para crianças e adolescentes.....	54
1.6 A proposta desta tese.....	55
1.7. Objetivos	56
1.7.1 Objetivo Geral	56
1.7.2 Objetivos Específicos.....	56
2. MÉTODO	58
3. RESULTADOS.....	59
3.1 ESTUDO 1 - Elaboração e validação de um instrumento de <i>coping</i> de crianças e adolescentes internados em Hospital Geral: <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT)	59
Resumo e Abstract	59
3.1.1 Problema de Pesquisa, Hipóteses e Objetivos do Estudo 1.....	60
3.1.2 Método do Estudo 1.....	61
3.1.2.1 Participantes e local de coleta de dados do Estudo 1.....	61
3.1.2.2 Instrumentos e Materiais do Estudo 1.....	63
3.1.2.3 Procedimento do Estudo 1.....	64
3.1.2.4 Processamento e Análise de Dados do Estudo 1.....	67
3.1.2.5. Aspectos éticos do Estudo 1.....	69
3.1.3. Resultados do Estudo 1.....	69
3.1.3.1 Construção da Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento	
3.1.3.2 Análise fatorial da Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança adolescente.....	75
3.1.4 Discussão do Estudo 1.....	80

3.2 ESTUDO 2 - Elaboração e aplicação de uma proposta de intervenção lúdica personalizada no <i>coping</i> da hospitalização em crianças e adolescentes.....	85
Resumo e Abstract.....	85
3.2.1 Problema de Pesquisa, Hipóteses e Objetivos do Estudo 2.....	87
3.2.2 Método do Estudo 2.....	89
3.2.2.1 Participantes e local de coleta de dados do Estudo 2.....	89
3.2.2.2 Instrumentos e Materiais do Estudo 2.....	92
3.2.2.3 Procedimento do Estudo 2.....	101
3.2.2.4 Processamento e Análise de Dados do Estudo 2.....	102
3.2.2.5 Aspectos éticos do Estudo 2.....	104
3.2.3 Resultados do Estudo 2.....	104
3.2.3.1 Teste-Piloto do PROCOPE-H.....	105
3.2.3.2 Programa de Promoção do <i>Coping</i> da Hospitalização (PROCOPE-H).....	107
3.2.4 Discussão do Estudo 2	144
4. CONCLUSÕES.....	150
REFERÊNCIAS.....	153
APÊNDICES	164
ANEXOS.....	212

APRESENTAÇÃO

Esta Tese de Doutorado insere-se em uma trajetória profissional em contexto hospitalar iniciada em 2004. Meu primeiro contato com o hospital ocorreu durante um estágio extracurricular no Setor de Psicologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU), em 1996, no final do curso de Graduação em Psicologia dessa mesma universidade. Estagiei com várias supervisoras em diversas enfermarias, incluindo: Clínica Médica, Pediatria Geral, Moléstias Infeciosas, Cirúrgicas (que incluem procedimentos das áreas de Ortopedia, Neurologia, Vascular, Plástica, Oftalmologia, Proctologia, entre outras), Psiquiatria, Maternidade e Obstetrícia, além de Pronto-Socorro e Unidades de Terapia Intensiva Adulto e Pediátrica.

O estágio na Enfermaria de Moléstias Infeciosas instigou meu interesse científico no campo da Psiconeuroimunologia, em relação ao paciente com o vírus da imunodeficiência humana (HIV). Assim, entre 1999 e 2001, fiz o Mestrado no Programa de Imunologia e Parasitologia Aplicadas, na UFU, sob a orientação do Professor Doutor Luis Ernesto Rodriguez Tapia e a coorientação da Professora Doutora Chloe Camba Musatti. A Dissertação resultante (Amaral, 2001) teve como tema intervenção psicoeducativa e parâmetros imunológicos em pacientes HIV+, mostrando que esta foi avaliada como sendo proveitosa. O estudo revelou que os pacientes que participaram de menos de sete sessões tiveram resultados imunológicos significativamente mais baixos, enquanto os pacientes frequentadores de mais de sete sessões tiveram resultados imunológicos significativamente mais altos, e os pacientes a quem não foi oferecida nenhuma sessão tiveram resultados imunológicos estáveis durante o período do estudo.

Essa experiência acadêmica foi primordial para meu posterior ingresso na docência do Ensino Superior, como professora substituta na, então, Faculdade de Psicologia, inclusive ministrando a disciplina Psicologia Aplicada à Saúde, no Curso de Enfermagem, além de orientar estágios de alunos da graduação em Psicologia no âmbito hospitalar (2002-2004). Finalmente, ingressei como profissional da área, por

meio de concurso público, como psicóloga clínica, no setor de Psicologia do HC-UFU, em 2004, local em que ainda atuo.

De 2004 até o presente momento, tenho lidado com pacientes de várias idades, com diversos tipos de tratamentos de saúde, sendo mais frequentes os casos de neoplasia e insuficiência renal crônica. Entretanto, o trabalho mais desafiante tem sido realizado junto a crianças/adolescentes, em tratamento por doença crônica, à sua família e à equipe que as assistem.

Nesse sentido, participar, desde 2014, do Grupo de Pesquisa em Psicologia da Saúde e Desenvolvimento da Criança e do Adolescente, sob a coordenação da Professora. Doutora. Sônia R. F. Enumo (bolsista de produtividade em pesquisa do CNPq em nível 1B até 2018), no Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da PUC-Campinas, permitiu que eu tivesse acesso a modelos teóricos complementares às minhas experiências vividas no âmbito hospitalar. Desde o ano de 2012, este Grupo vem estudando temas relacionados à Psicologia da Saúde e do Desenvolvimento, como processo de estresse e *coping*, autorregulação e temperamento, entre outros, no contexto da Psicologia Pediátrica (Crepaldi, Linhares, & Perosa, 2006; Roberts & Steele, 2009). Constata-se que têm sido realizados estudos de avaliação e intervenção no *coping* em crianças e adolescentes e seus cuidadores, no contexto hospitalar, em pesquisas financiadas pelo Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq)¹ e pela CAPES (Foch, Silva, & Enumo, 2016; Guimarães & Enumo, 2015; Ribeiro & Enumo, 2018). A ligação com o Grupo de Pesquisa em Psicologia Pediátrica do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Espírito Santo² (Dias, Oliveira, Enumo, & Paula, 2013; Garioli, 2016; Hostert, Motta, & Enumo, 2015; Martins, Enumo, & Paula, 2016; Motta & Enumo, 2004a, 2010; Oliveira, Paula, & Enumo, 2017; Ramos, Enumo, & Paula, 2015, Ramos, Paula, & Enumo, 2017, entre outros) tem contribuído imensamente com o meu saber ao longo do curso de Doutorado.

¹ CNPq Proc. nº 455543-2014-3.

² A Profa. Sônia Enumo é Professora Emérita da UFES, onde tem orientado pesquisas na área de Psicologia Pediátrica.

Nesse contexto, foi desenvolvida esta Tese de Doutorado sobre a temática de *coping* e risco psicossocial em crianças/adolescentes hospitalizadas e sobre vias de intervenções psicológicas e de caráter lúdico para um melhor enfrentamento por esta população.

Dessa forma, esta Tese partiu, não só da minha experiência profissional com intervenção, mas foi acrescida do Mestrado e de minha inserção nesse Grupo de Pesquisa. Pretende-se, assim, acrescentar conhecimentos à área da Psicologia Pediátrica, no âmbito daqueles atendidos nas enfermarias de Pediatria do Hospital de Clínicas da UFU, bem como subsidiar a atuação em outros serviços de Psicologia Pediátrica.

Esta Tese está organizada em quatro capítulos: 1) Introdução, com os objetivos; 2) Método geral; 3) Resultados, organizados em Estudo 1 e Estudo 2; 4) Conclusão e Produtos da Tese. Ressalta-se que o Estudo 1 e o Estudo 2 incluem os tópicos Resumo, Problema de Pesquisa, com Objetivos, Método, Resultados e Discussão. São apresentados quatro descrições de caso, nos Resultados e Discussão do Estudo 2³.

³ Normas de citação no texto e referências bibliográficas da 6a. ed. da *American Psychological Association* (2012).

1 INTRODUÇÃO

Este estudo localiza-se na área da Psicologia Pediátrica, desenvolvida no contexto hospitalar. Na Introdução, inicialmente, será apresentada sua conceituação e objetivos. Em seguida, serão abordadas as repercussões da hospitalização em crianças e adolescentes, além dos variáveis deles no contexto hospitalar, bem como os variáveis daqueles que contribuem com sua adaptação, ou seja, os cuidadores e profissionais de saúde. Posteriormente, serão tratadas as questões de risco psicossocial familiar. Em seguida, serão expostos os principais conceitos atuais do termo em inglês *coping*, que significa, em português, “enfrentamento” ou “lidar com”. Será mantido o termo em inglês ao longo deste texto devido ao fato de ele implicar um constructo teórico e ao fato de alguns autores da língua portuguesa não terem adotado uma teoria quando abordam o enfrentamento e a internação de crianças e adolescentes e a avaliação e as intervenções psicológicas realizadas com eles. Posteriormente serão explanadas as diretrizes básicas para a elaboração de escalas para crianças e adolescentes. Por fim, será apresentada a proposta da tese.

1.1 O campo da Psicologia Pediátrica

A *American Psychological Association* (APA, 2006) considera a Psicologia Pediátrica como a área que engloba o domínio interdisciplinar relativo ao funcionamento e desenvolvimento físico, cognitivo, social e emocional e sua relação com a saúde e a doença em crianças, adolescentes e seus familiares. Segundo Menezes, Moré e Barros (2008), os objetivos da Psicologia Pediátrica incluem: colaborar com as famílias para promover atitudes preventivas; colaborar com as escolas/instituições na promoção de saúde; colaborar com instituições de saúde primária e secundária na prevenção e atividades remediativas; colaborar com a adaptação, a internação e a prevenção de problemas emocionais de famílias e crianças hospitalizadas; colaborar com crianças e famílias em tratamento de doenças crônicas e intervir na formação psicológica dos outros profissionais da saúde. São citadas como áreas de estudo: avaliação, prevenção e intervenção em Psicologia Pediátrica, processos de estresse/doença, doença/estresse (ex.: medo de exames

escolares; hospitalização infantil); dor pediátrica; doença crônica pediátrica (diabetes, câncer, anemia falciforme, enxaqueca, insuficiência renal) e promoção de saúde (Castro, 2007; Menezes et al., 2008). De acordo com Castro (2007), há a necessidade de formar associações específicas de Psicologia Pediátrica para o avanço do próprio campo e enfatiza a formação do psicólogo pediátrico ser cerceada de treinamentos que incluem as pessoas no entorno da criança/adolescente, tanto na atividade clínica, quanto de pesquisa.

Vários autores, entre brasileiros e portugueses, têm pesquisado essa interface da Psicologia Pediátrica em contexto de tratamento de saúde e o construto teórico do coping, contribuindo para uma maior compreensão da área (Bellodi, 2018; Caprini, 2014; Caprini & Loss, 2017; Carnier, 2010; Coelho, 2015; Garioli, 2011; Cunha, 2017; Gomes, 2017; Hostert, Motta, & Enumo, 2015; Lima, Barros, & Enumo, 2014; Mascella, 2016; Moraes & Enumo, 2008; Motta, 2001; Motta & Enumo, 2002, 2004a, 2004b, 2006; Motta & Enumo, 2010; Oliveira, 2013; Oliveira, Enumo & Paula, 2017; Ribeiro & Enumo 2018). Além de conceituar a Psicologia Pediátrica e explicar os seus estudos, faz-se necessário explicitar as faixas etárias e sua categorização para averiguar diferenças desenvolvimentais. Neste estudo foi adotado a classificação do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), considerando-se criança até 12 anos incompletos, e adolescente de 12 anos a 18 anos de idade. A infância e juventude são fases do ciclo vital que influenciam as seguintes etapas da vida. Portanto, é de grande relevância apresentar o impacto da hospitalização em crianças e adolescentes e suas repercussões. Esse assunto será discutido a seguir.

1.2 Repercussões da hospitalização em crianças e adolescentes

Enquanto Chiattonne (1988) aponta os efeitos da hospitalização, tais como medo do desconhecido, limitação das atividades e estimulação e aparecimento ou intensificação do sofrimento físico, Masetti (2003) relaciona os ambientes hospitalares com a morte, sofrimento, abandono e solidão, afastamento da convivência familiar e social, sentimentos de medo e desesperança. Hospitalizações motivadas por condições crônicas e agudas de saúde são acompanhadas, em maior ou menor intensidade pelo encontro da criança com uma situação nova, ameaçadora, em que há restrição do controle sobre os eventos. Representam, também, o afastamento de atividades do cotidiano infantil, tal como brincar e estudar e a exposição a

procedimentos médicos invasivos, responsáveis por gerar medo, raiva, entre outras emoções com conotação negativa (Barros, 2003; Haiat, Bar-Mor, & Shochat, 2003). Crianças entrevistadas por Françoso e Valle (2011) revelaram que a internação foi percebida como desagradável.

Assim as hospitalizações, os procedimentos médicos e as cirurgias são eventos estressantes para crianças e adolescentes em todas as idades (Aley, 2002). Essas experiências são geralmente traumáticas e trazem como resultado um sentimento de insegurança, de falta de ajuda, de medo intenso e de ansiedade. A repetição de hospitalizações e as experiências médicas estressantes podem prejudicar os desenvolvimentos cognitivo, emocional, físico e social da criança.

As cirurgias apresentam vários elementos que contribuem para o processo bem adaptativo ou mal adaptativo, tanto a internação quanto posteriormente, por parte de criança/adolescente. De acordo com Kain et al. (1999), 67% das crianças apresentavam novas alterações de comportamento no dia seguinte à cirurgia, 45% no segundo dia, e 23% na segunda semana de pós-operatório, alterações que persistiram até seis meses em 20% ou até um ano em 7% das crianças. Essas alterações de comportamento comuns incluem irritabilidade, ansiedade de separação, pesadelos, problemas na alimentação, choros noturnos e desobediência (Kain et al., 1999; Kotiniemi, Ryhanen, & Moilanen, 1997). Segundo Vessey et al. (1994), memórias negativas da anestesia podem persistir até a idade adulta. Além disto, cerca de 25% dos pacientes que receberam alta de uma Unidade de Terapia Intensiva, demonstraram efeitos negativos psicológicos e comportamentais durante o primeiro ano seguinte no estudo de Rennick et al. (2014).

Já a criança ou o adolescente com doença crônica, definida como um problema de saúde que dura mais de três meses, e raramente é curada, afetando a realização das atividades diárias, requer cuidados/procedimentos médicos frequentes e pode, também requerer internações frequentes (Compas, Jaser, Dunn, Rodriguez, 2012), além de sofrer repercussões diferentes daquela criança/adolescente que necessitou de internação por cirurgia, poderá precisar de várias internações ao longo de seu tratamento. De acordo com Rodriguez, Dunn, Zuckerman, Vannatta, Gerhardt e Compas (2012), quando a hospitalização se deve ao tratamento de doenças crônicas e de doenças que representam condições mais graves e ameaçadoras, como o câncer, há a incerteza quanto ao futuro e o temor dos efeitos físicos do tratamento

em curto e médio prazo, os quais podem gerar significativo estresse e sofrimento psicológico.

Atualmente, as doenças crônicas representam 70% das mortes no Brasil e são o maior problema de saúde no país (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2013). Embora não existam dados da prevalência em crianças brasileiras, estima-se que 20,7% dos adolescentes brasileiros apresentam pelo menos uma doença crônica (Braz, Barros Filho, & Barros, 2013).

O impacto da doença crônica sobre a criança dependerá da duração, sintomatologia, gravidade, visibilidade da doença, tipos de intervenções médicas que requer, características da criança e das relações familiares. As experiências são geralmente traumáticas, e trazem, como resultado, um sentimento de insegurança, de falta de ajuda, de medo intenso e de ansiedade. A repetição de hospitalizações e experiências médicas estressantes podem prejudicar os desenvolvimentos cognitivo, emocional, físico e social da criança. O medo de voltar à escola e de não ser aceito pelos colegas e professor tem sido apontado por vários autores (Aein & Rafiee, 2012; Françoso & Valle, 2011; Hospital do Câncer, 2003; Nucci, 2002). É essencial que os profissionais de saúde saibam reconhecer as situações potencialmente estressantes para introduzir intervenções apropriadas e facilitar a utilização do potencial de crescimento de cada criança (Castro, 2007).

O ajustamento à doença crônica tem sido relacionado com o desenvolvimento de cinco estratégias de enfrentamento por parte da criança incluindo: funções cognitivas de memória, linguagem e pensamento fazem com que a criança esteja apta para aceitar as limitações impostas pela doença, assumir a responsabilidade de seu próprio cuidado e cooperar com o manejo médico; atividades compensatórias físicas e intelectuais que propiciam o desenvolvimento de novas áreas de interesse e de funcionamento adaptativo; controle apropriado das emoções, como a expressão da frustração e da raiva; necessidade de atividades sociais e estratégias defensivas para o manejo da doença (Eiser, 1985).

Há dados sobre comorbidades psíquicas em crianças e adolescentes com doenças crônicas. Meneses, Lopes e Leon (2006), no estudo com pacientes com doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo, do aparelho geniturinário, entre outras, encontraram uma prevalência de 44,9% de depressão e ansiedade em

pacientes. Luiz et al. (2005) encontraram, na sua revisão da literatura, uma relação entre a obesidade infantil e depressão, ansiedade e déficits de competência social. Por sua vez, Marciano et al. (2010) revisaram a literatura de crianças com Doença Renal Crônica, revelando que esses pacientes têm mais transtornos do que a população geral, pior desempenho escolar, autoestima baixa e dificuldade de relacionamento com seus pares. E ainda apontaram que as crianças em terapia dialítica apresentaram pior desempenho emocional em comparação àquelas em tratamento conservador e pacientes transplantados. Piquart e Shen (2011a) encontraram maiores níveis de sintomas depressivos em crianças com doenças crônicas em relação aos seus pares saudáveis sendo que foram mais expressivos na síndrome de fadiga crônica, fibromialgia, lábio leporino e fenda palatina, enxaqueca e epilepsia.

Em revisão de literatura com estudos de vários países, incluindo o Brasil, Piquart e Shen (2011b) também reportaram níveis mais altos de problemas de comportamentos totais em crianças com doenças crônicas quando comparadas com seus pares saudáveis. O mesmo achado foi verdade para maiores níveis de problemas internalizantes e externalizantes em relação às duas populações: com e sem doença crônica.

Independentemente de a doença ser crônica ou aguda, o tempo de internação que determinaria efeitos adversos na criança adolescente tem sido amplamente estudado, porém, parece ainda não haver um consenso geral do tempo exato que leva para desencadear esses efeitos. Spirito et al. (1994) realizaram um estudo com 54 crianças/adolescentes de 7 a 17 anos com doenças crônicas e com 71 acometidas de doenças agudas ou lesões. Estressores relacionados ao hospital foram divididos em três categorias, relacionados aos aspectos específicos da hospitalização, aos ligados à doença e aos ligados à dor. Houve diferença significativa quanto à idade, sendo que crianças menores de 12 relataram mais dor mais que os adolescentes, os quais, por sua vez, relataram mais queixas relacionadas à sua doença. Para verificar se o tempo de internação estava relacionado a algum tipo de estressor, dois grupos foram formados: um com menos de seis dias internados, e outro com mais de seis dias internados, sem haver diferença significativa.

Em outro estudo sobre hospitalização de crianças, Douglas (1975) acompanhou sua amostra por 26 anos. Concluiu que internações únicas de até uma

semana não acarretam risco a mais para transtornos emocionais ou comportamentais posteriores. Também confirmaram que internações repetidas são significativamente relacionadas com transtornos posteriores. Contudo, internações repetidas foram associadas com uma pequena minoria de transtornos e explicam pouco a variância do comportamento da criança. Assim, resumiram que crianças hospitalizadas por mais de quatro semanas eram duas vezes mais propensas a terem múltiplas internações e serem provenientes de famílias de desvantagem socioeconômica. Entretanto, essa amostra foi bastante limitada, havendo apenas seis crianças em 451 com internação prolongada. Numa revisão internacional de países desenvolvidos e em desenvolvimento, Shields (2001) afirmou que há efeitos adversos no trauma emocional da criança quando esta for internada por mais de duas semanas.

No Brasil, Baptista, Baptista e Dias (2003) observaram que crianças acometidas com doenças crônicas, infecciosas, neurológicas e acidentes tendem a apresentar transtornos comportamentais e/ou psicológicos após o período de hospitalização de cinco dias. Já Chiatonne (1988) aponta que, quando há a preparação devida da internação da criança, esta consegue ficar razoavelmente bem durante 10-14 dias. Após o impacto e o sofrimento dos primeiros dias, a criança passa por um período de "falsa adaptação". Passado este tempo, a criança exibe tristeza, insegurança, carência, saudade da família e de sua casa e medo de sua melhora física, se esta for demorada. Segundo Obaid (2015) tanto a frequência de internações ($p= 0,05$) quanto a duração das mesmas ($p= 0,01$) foram variáveis que determinaram o impacto psicossocial da internação em crianças com câncer. O tempo de internação é apenas um dos fatores que determinará a qualidade de como a criança/adolescente enfrentará esse período, seu adoecimento e tratamento.

Assim, um outro fator destacado, e o mais importante segundo Trianes (2002), é o recurso interpessoal da criança/adolescente de apego seguro aos seus cuidadores que a mesma/o mesmo utiliza frente às situações de doença, dor e hospitalização. Os cuidadores são aqueles que irão oferecer o apoio para o enfrentamento das dificuldades e para modificar seu estilo de vida, principalmente quando a criança é menor. Com o passar do tempo, as crianças assumem, pouco a pouco, sua própria capacidade de lidar com as situações. Situações essas que influenciam o trauma emocional apontadas por Shields (2001), que são: doenças ou lesões dolorosas ou traumáticas, preparação inadequada para a internação,

experiências de internações anteriores adversas, ausência dos pais, pais altamente ansiosos ou que usavam punição para o controle de seu filho e falta de treinamento da equipe pediátrica. A seguir, serão apresentadas outras variáveis relacionadas à criança e ao adolescente.

1.2.1 Variáveis da criança e do adolescente no contexto hospitalar

De acordo com Chiatonne (1988), há cinco variáveis da criança que influenciam as consequências da hospitalização: a idade, a situação psicoafetiva no momento do diagnóstico ou da hospitalização, o relacionamento prévio com a mãe e/ou substituta, a personalidade e a capacidade de adaptação. Outro fator essencial para seu enfrentamento da internação é o significado que a criança atribui à doença: como uma mudança, uma perda irreparável e irreversível, um castigo por alguma falta cometida, uma oportunidade para não ir à escola, uma oportunidade para o crescimento e o desenvolvimento pessoal, um inimigo, uma estratégia para atrair a atenção ou uma oportunidade para o crescimento e o desenvolvimento pessoal, entre outros (Castro, 2007; Trianes, 2002). Kain, Mayes, Weisman e Hofstadter (2000) consideram que as crianças tímidas ou inibidas e aquelas com alto quociente de inteligência apresentam maior risco de desenvolver ansiedade no período pré-operatório.

Em estudo relacionado aos problemas de comportamento anteriores à hospitalização e comportamentos não facilitadores, Moraes e Enumo (2008) não encontraram correlações as duas variáveis; mas, os problemas de comportamentos anteriores se correlacionaram inversamente à idade, de forma que crianças menores apresentaram mais problemas, e diretamente ligadas às mudanças na rotina.

Em relação ao gênero e idade, Hostert et al. (2015), em um estudo com 148 crianças de 6-12 anos, observaram que, durante a internação meninas relataram mais choro, tristeza e medo do que meninos e que o comportamento de fazer chantagem diminuiu com o aumento da idade. Ainda em relação às crianças em idade escolar e aos estressores médicos, segundo Fields e Prinz (1997), estas tendem a basear sua interpretação do estressor de acordo com pistas externas e observáveis.

Já os adolescentes tendem a usar mais estratégias focadas na emoção e são mais propensos a abordar do que evitar em relação aos pré-adolescentes.

Ao mesmo tempo, as hospitalizações provocam situações que permitem, ao psicólogo, observar o efeito das separações da criança com seus progenitores (Bowlby, 1983). Os efeitos disso dependerão muito do tempo da separação, com quem e em que lugar fica a criança, sua idade, experiências prévias, entre outros fatores. Para Bowlby (1983), o desapego frente à separação deve ser entendido como um processo defensivo por parte da criança.

Assim, outros aspectos da hospitalização como comportamentos dos pais e da equipe de saúde devem também ser investigados. Estudos sobre esses aspectos serão apresentados, a seguir.

1.2.2 Variáveis do contexto hospitalização - cuidadores e profissionais de saúde

Comportamentos saudáveis dos pais podem ser abandonados quando se tem um filho internado, bem como, frente a dificuldades de apoio social dentro e fora do casamento. Em estudo de 263 pais de dez centros de câncer, Weiner et al (2016) revelaram que os pais relataram piora dos próprios comportamentos saudáveis, incluindo, pior alimentação e diminuição de atividades físicas e menos tempo de fazer atividades prazerosas, entre seis a 18 meses após o diagnóstico de câncer dos filhos. Os pais que tinham companheiros relataram que o apoio de amigos aumentou ou se manteve durante o período de diagnóstico, enquanto os pais solteiros avaliaram que as relações com amigos pioraram e a sua relação com os irmãos do filho com câncer também piorou. Entretanto, a fé espiritual aumentou para ambos os grupos de pais. O *coping* religioso espiritual também foi estudado por Foch, Silva e Enumo, (2016) em pais de bebês internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Essas autoras observaram que o *coping* religioso positivo foi correlacionado às famílias adaptativas; e *coping* religioso negativo relacionado às famílias mal adaptativas.

Outra variável importante está nas crenças do que é preciso para ser um bom pai quando os filhos têm doenças graves, as quais influenciam suas tomadas de

decisões em relação ao tratamento. Entre 12 atributos, 200 participantes escolherem como importante assegurar que o filho saiba que é amado, seguido de: focar na saúde da criança, tomar decisões médicas com informações adequadas, buscar direitos da criança com a equipe médica e garantir o conforto do filho (Feudtner et al., 2015).

Sabe-se que a ansiedade dos pais também interfere diretamente no enfrentamento das crianças à hospitalização. Os pesquisadores Wray, Lee, Dearmun e Franck (2011), em um estudo com 28 pais, concluíram que quase dois terços apresentaram níveis de ansiedade *borderline*/clínica após três dias de internação do filho (linha de base) e na alta hospitalar. Escores mais altos de ansiedade foram associados a autculpa, otimismo mais baixo, níveis mais altos de incertezas em relação à doença e um maior número de internações prévias. Três meses após a alta hospitalar, 38% apresentaram níveis de ansiedade *borderline*/clínica, com escores significativamente correlacionados àqueles da linha de base e da alta hospitalar.

Tanto apontar as limitações dos pais frente diante do adoecimento, a hospitalização e o tratamento de seus filhos quanto identificar como os mesmos lidam com estes fenômenos fornecem dados essenciais para o próprio *coping* da criança/adolescente, uma vez que os pais/responsáveis são correguladores. Em um estudo de *coping* individual e interpessoal de 317 mães e 166 pais com filhos recém-diagnosticados com câncer, Compas et al. (2015) encontraram respostas de *coping* individuais de ambos, pais e mães, de controle primário (solução de problemas e regulação emocional) e de controle secundário (aceitação e reestruturação cognitiva) associadas a menos sintomas depressivos. Por outro lado, as análises interpessoais, o *coping* e os sintomas depressivos foram significativamente correlacionados. Não somente a doença em si, mas os diferentes momentos dela podem também desencadear diferentes respostas de *coping*, como mostraram Guimarães e Enumo (2015). Diferenças de Estratégias de Enfrentamento (EE) pelos pais, conforme a fase da doença do câncer, foram encontradas. Pensamento Positivo, Reestruturação Cognitiva e Aceitação foram encontradas na fase inicial da doença. Resolução de Problemas, Regulação Emocional e Expressão Emocional foram identificadas na fase de tratamento. Ruminação, Pensamentos Intrusivos, Excitação Fisiológica, Excitação Emocional e Ação Involuntária foram revelados na fase sem perspectiva de cura ou Cuidados Paliativos.

Compreender se a percepção dos pais e de seus filhos sobre os efeitos da doença, hospitalização e tratamento é concordante torna-se de suma importância para que intervenções adequadas de promoção de *coping* sejam formuladas. Na amostra de pacientes com anemia falciforme, Dias, Oliveira, Enumo e Paula (2013) compararam a percepção de dor entre díades crianças-pais e observaram-se discrepância em relação à intensidade da última dor percebida pelas crianças e pelos cuidadores, os quais subestimaram a dor dos filhos. Uma hipótese aqui levantada para explicar este fato é a própria dificuldade de *coping* dos pais em relação à hospitalização dos filhos, dificultando perceber o que o filho está sentindo e passando, seja pelos próprios sintomas depressivos ou ansiosos.

Além da influência que os pais exercem sobre a adaptação de seus filhos na hospitalização, Chiatonne (1988) e Castro (2007) atentam para as atitudes dos profissionais de saúde quanto ao seu trabalho em equipe, sua preparação para trabalhar com a população infanto-juvenil e seu grau de preocupação com a saúde mental e o reconhecimento das situações potencialmente estressantes para introduzir intervenções apropriadas e facilitar a utilização do potencial de crescimento de cada criança. Segundo Barros (2003), são atitudes essenciais da equipe da saúde: reconhecer a importância da participação ativa dos pais, instruir clara e especificamente, permitir o controle da família em alguns aspectos cotidianos, comunicar de uma maneira adequada à cognição dos pais/criança, ajudar a família criar a experiências positivas são essenciais.

Segundo Barros (2003), historicamente, as reações negativas da hospitalização têm sido estudadas, incluindo medo, raiva, entre outras; mas, com programas de preparação para a hospitalização, acompanhamento e seguimento, a hospitalização pode ser transformada em um momento de desenvolvimento e aprendizagem. Assim, quando tanto os cuidadores quanto os profissionais oferecem envolvimento, estrutura e suporte à autonomia e não negligência, caos e coerção, há de se esperar que a criança/adolescente alcance um melhor enfrentamento de seus estressores no ambiente hospitalar. Com o conhecimento da influência dos pais sobre as reações dos filhos, entende-se, neste trabalho, a relevância de destacar o risco psicossocial familiar e compreender sua relação com o *coping* em crianças e adolescentes.

1.3 Risco psicossocial em crianças e adolescentes

Segundo o Fundo das Nações Unidas para a Infância/*United Nations International Childrens* (UNICEF), o termo “psicossocial” é relacionado à relação íntima entre os aspectos individuais e coletivos de qualquer entidade social (https://www.unicef.org/tokyo/jp/Definition_of_psychosocial_supports.pdf). Já o Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos (NCI) define que este termo se relaciona aos efeitos mentais, emocionais, sociais, e espirituais de uma doença e que esse efeitos, no caso do câncer, modifica os pensamentos, sentimentos, humor, crenças, formas de enfrentamento e relações sociais do paciente (<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/psychosocial>).

Ainda, outros autores preferem, ao invés de definir o termo psicossocial, estabelecer fatores de risco, que incluem famílias com apenas um genitor, pais de menor idade, famílias grandes, baixos níveis de apoio social, dificuldades financeiras, pais com transtornos psicopatológicos e problemas de comportamento com outros irmãos (Kazak, 2006). Outros autores incluem nas situações psicossociais a pobreza, os maus-tratos, a violência, a negligência, o luto, as enfermidades crônicas, o estresse pós-traumático e ter pais com transtornos mentais (Assumpção Junior & Kucyznski, 2008), ser portador de câncer (Abrams, Muriel, & Wiener, 2016; Wiener et al., 2015).

Em relação aos fatores de risco de ser mãe solteira, ter menos renda, menor escolaridade e não ser da raça branca, Bemis et al. (2015) encontraram evidências que estes podem exercer influência sobre o estresse geral percebido, os estressores relacionados ao câncer e o estresse psicológico. O estresse relatado sobre a criança por parte da mãe também foi associado ao estresse relatado pela criança. Vale ressaltar que os autores utilizaram de coleta bruta dos dados sociodemográficos e não instrumentos formais de avaliação psicossocial. Serão apresentados a seguir dois exemplos de instrumentos de cunho psicossocial.

1.3.1 Avaliação de risco psicossocial no contexto de saúde

Para a avaliação psicossocial, tem-se a *Psychosocial Risk Assessment in Pediatrics* (PRAP), direcionada aos pais e profissionais de saúde, que inclui aspectos de: comunicação, ansiedade e *coping*, temperamento, necessidades especiais, estresse parental, e contatos anteriores com cuidados de saúde (Staab, Klayman, & Lyn, 2014). É um instrumento de triagem que avalia o risco dos pacientes de ter estresse elevado durante os procedimentos. O estudo foi realizado com 200 pacientes pediátricos e a análise fatorial exploratória rendeu um fator ($\alpha = .83$) e foi fortemente correlacionado com o *Children's Emotional Manifestation Scale* (CEMS), descrito adiante. Uma grande desvantagem do instrumento é que, não sendo utilizado por fins de pesquisa, é cobrada uma taxa substancial em dólares para o seu uso.

Por outro lado, mediante autorização, é possível utilizar um instrumento de avaliação psicossocial *Psychosocial Instrument Tool 2.0* (PAT 2.0), desenvolvido por Kazak (2006), adaptado e validado para a língua portuguesa por Santos (2012). O instrumento foi derivado do *Pediatric Psychosocial Preventative Health Model* (PPPHM), um modelo preventivo pediátrico psicossocial de saúde, baseado numa estrutura biopsicossocial. Este modelo serve como uma guia de orientação de saúde pública, conceituando como as famílias de crianças com doenças agudas e crônicas podem ser subsidiadas de apoio psicossocial que contempla seu nível de risco. O modelo ainda é representado por um triângulo de três níveis sendo a base ocupada pelo nível maior ou universal, seguido do meio, ou risco Alvo, e no topo com menos número de pessoas acometidas de risco maior, o Clínico. Assim, os três níveis podem ser explicados da seguinte forma.

a) Universal: composto por famílias que apresentam acesso a recursos e baixo risco psicossocial, sendo que a intervenção deve ser focada na psicoeducação e apoio centrado na família;

b) Alvo: contempla famílias que possuem acesso a alguns recursos, porém que também apresentam algum fator de risco para o enfrentamento da doença ou do tratamento e que com intervenções pontuais referentes aos sintomas da doença e adesão ao tratamento, conseguem lidar melhor com a doença e tratamento;

c) Clínico: caracterizado por famílias com poucos recursos de apoio e com fatores de risco que podem comprometer a adesão ao tratamento com a necessidade

de serviços psicossociais intensificados e encaminhamentos para tratamentos especializados (Kazak, 2006; Kazak et al., 2015).

A soma dos escores dos sete domínios obtidos pelo O PAT 2.0 fornecem a classificação citada acima chamada de Risco Psicossocial. As três categorias: Universal, Alvo ou Clínico, que fornecem a indicação de intervenções multidisciplinares específicas para auxiliar no aumento dos recursos e na diminuição dos fatores de risco para a família são derivados dos sete domínios do instrumento e incluem:

- 1) Estrutura e recursos familiares, que avalia recursos financeiros;
- 2) Suporte social, que mede quem ajuda nos cuidados com a criança;
- 3) Problemas da criança, avaliando comportamentos e humor;
- 4) Problemas dos irmãos, que mede questões de saúde mental;
- 5) Problemas do cuidador, com itens avaliando saúde mental;
- 6) Reações de estresse dos pais, que mede as reações à doença do filho;
- 7) Crenças familiares sobre tratamento (Pai et al., 2008).

Os resultados obtidos com a aplicação tem sido diversos. Os resultados originais do PAT 2.0 afirmam que um maior número de pacientes com doenças crônicas se enquadra na categoria risco Universal, seguido de Alvo e Clínico (Kazak et al., 2007). Na sua pesquisa com cuidadores de recém-nascidos submetidos a cirurgia cardíaca, Hearps et al. (2014) encontraram resultados semelhantes, ou seja, risco Universal (61,5%), Alvo (35,9%) e Clínico (2,6%). Em outro estudo, Pai, Tackett, Ittenbach, Goebel (2012) citam propriedades psicométricas do instrumento, mas não a classificação de crianças e adolescentes submetidos a transplantes renal para realizar comparação.

Em um estudo brasileiro, Ribeiro e Enumo (2018) também tiveram resultados similares aos do estudo original, encontrando a metade de sua população de pacientes com fissura labiopalatina classificada para intervenções em nível Universal, seguido por Alvo e Clínico. Por outro lado, Caprini e Loss (2017), estudando pacientes com câncer, encontraram mais pacientes com indicação para intervenção em nível Clínico (58,31%) do que para Alvo (25%) e Universal (16,7%). Os resultados

brasileiros sobre a obesidade em crianças e adolescentes apresentaram resultados semelhantes entre si, mas diferenciados dos originais da aplicação do PAT 2.0. Assim, Bellodi (2018) encontrou mais pacientes com indicações para Clínico e Alvo e menos para Universal; Cunha (2017) encontrou mais pacientes no nível Alvo (52,6%) e Clínico (21,1%); e Gomes (2017) verificou a maioria de seus participantes com indicação Clínica. Em pesquisa de crianças entre 5 a 7 anos internadas, Oliveira et al. (2018) encontraram um maior número de pacientes com famílias indicadas para intervenção em nível Alvo (54,83%), seguido por Universal (25,8%) e Clínico (16,1%).

Foi desenvolvida a versão do PAT 3.0, sendo acrescentados quatro itens para famílias com crianças menores que 2 anos, dois itens sobre agressividade e tentativas de suicídio, tanto para a criança, quanto para seus irmãos, três itens (subescala Problema de Família) sobre suicídio, crime e abuso e tratamento de saúde mental, e um item que indaga se criança ou irmão toma medicação por transtorno comportamental. O grau de nível de leitura também foi diminuído para leitura de 4º ano ou menos para garantir a aplicabilidade do instrumento para vários níveis de alfabetização. Assim, a estrutura original do PAT foi submetida à Análise Fatorial Confirmatória e a consistência interna para a escala geral foi considerada forte, enquanto as subescalas foram consideradas de moderado a forte (Kazak et al., 2018).

Dada a compreensão dos efeitos psicossociais da doença crônica na saúde mental da criança/adolescente, é de suma importância verificar nessa população como é o *coping*, a sua avaliação e as propostas de intervenção.

1.4 Coping em crianças e adolescentes

Atualmente, considera-se o *coping* como uma ação de autorregulação do comportamento, da cognição, da motivação, com uma perspectiva desenvolvimentista (Aldwin, 2009, 2011; Skinner & Wellborn, 1994; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007, 2016). Segundo Compas (2009), as medidas de *coping* precisam ser adequadas para a idade-alvo, sendo sensíveis à estabilidade e a mudanças que ocorrem com o desenvolvimento. A autorregulação, segundo Sameroff (2009), consiste na capacidade de monitorar o próprio comportamento em resposta a diferentes demandas situacionais, a partir do conhecimento de si mesmo e do contexto. Posteriormente, este conceito foi ampliado, considerando as influências da natureza

e ambiente na pessoa e a comunicação bidirecional com o ambiente, os processos de regulação, que incluem a autorregulação e a correção, e as experiências que permitem, tanto a interpretação de novas experiências futuras, quanto formar esquemas de interpretação que têm função adaptativa (Sameroff, 2010).

A questão desenvolvimental foi considerada no estudo do *coping* pela Teoria Motivacional do *Coping/Motivational Theory of Coping* (MTC), baseada no Modelo do Sistema Autorreferencial Motivacional para o Desenvolvimento/*Self-Determination Theory of Motivation for Development*, proposto por Ellen Skinner e colaboradores (Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003; Skinner & Wellborn, 1994; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007, 2016). A MTC considera três necessidades psicológicas básicas (NPB), que podem inclusive ser encontradas em não humanos, no processo de enfrentamento de situações estressantes. São elas:

i. Relacionamento/*relatedness*, que se refere à necessidade que o indivíduo possui de se sentir seguro e de sentir-se conectado a outras pessoas;

ii. Competência/*competence*, que diz respeito à necessidade de interagir de forma efetiva com o ambiente social e físico, em busca de resultados positivos e

iii. Autonomia/*autonomy*, referindo-se à necessidade de expressar o *self* de forma autêntica e de senti-lo como a fonte da ação modificadora (Connell & Wellborn, 1991; Skinner & Wellborn, 1994).

A MTC também postula as relações entre o contexto, o *self*, a ação (engajamento e desengajamento) e os desfechos desenvolvimentais e de saúde. As necessidades básicas vão sendo supridas à medida em que o indivíduo se engaja, ou seja, inicia, concentra sua atenção e persiste diante do estressor. O desengajamento se refere à evitação, passividade ou desistência. Além deste componente de energização de ação, há mais dois componentes: a emoção (positiva ou negativa) e a orientação (compromisso ou alienação) para suprir as três necessidades básicas (Connell & Wellborn, 1991). Assim, eventos que desafiam ou ameaçam a satisfação das três necessidades são percebidos como estressantes e desencadeiam reações de *coping*, que são expressas em componentes de comportamento, emoção e de orientação (Tabela 1).

Tabela 1.

Reações ao estresse psicológico segundo a Motivational Theory of Coping

Necessidade psicológica básica	Avaliação	Reações de coping	Comportamento	Emoção	Orientação
Relacionamento	Desafio	Busca (aproximação)	Ativo (Movimentação)	Positivo (Amor)	Aproximar (Segurança)
	Ameaça	Congelar (estátua)	Passivo (Não movimentação)	Negativo (Tristeza)	Afastar (Desaparecer)
Competência	Desafio	Observar	Passivo (Olha e Escuta)	Positivo (Pergunta-se)	Aproximar (Participar)
	Ameaça	Fugir	Ativo (Movimentação)	Negativo (Medo)	Afastar (Fugir)
Autonomia	Desafio	Testar	Ativo (Movimentação)	Positivo (Interessado)	Aproximar Escolher
	Ameaça	Brigar	Ativo (Movimentação)	Negativo (Raiva)	Afastar (Atacar)

Nota. Baseado em Skinner & Wellborn (1994). Tradução livre da pesquisadora para uso na pesquisa.

Autores da área, como Skinner e Wellborn (1994) propuseram que, nos três conjuntos de processos adaptativos relacionados às necessidades básicas de Relacionamento, Competência e Autonomia, os eventos podem ser avaliados como desafio ou ameaça e desencadeariam respostas de *coping* específicas. Quando o estressor é visto como desafio, a pessoa utilizará de estratégias adaptativas dentro das seis famílias denominadas: Autoconfiança, Busca de Suporte, Resolução de Problemas, Busca de Informações, Acomodação e Negociação. Quando o estressor é visto como ameaça, a pessoa utilizará de estratégias adaptativas dentro das seis famílias denominadas: Delegação, Isolamento, Desamparo, Fuga, Submissão e Oposição (Tabela 2).

Tabela 2. *Classificação das famílias de coping segundo a Teoria Motivacional do Coping*

Estressor é visto como?	Necessidade psicológica básica	Direção	Família de Coping	Definição	Processo adaptativo	Função da família no processo adaptativo
DESAFIO EE Adaptativa	Relacionamento	Self	Autoconfiança	Proteger recursos sociais disponíveis, usando regulação emocional, regulação comportamental, expressão emocional, aproximação emocional.	Coordenar a confiança e os recursos sociais disponíveis.	Proteger recursos sociais disponíveis.
		Contexto	Busca de Suporte	Usar recursos sociais disponíveis por meio de busca de contato, busca de conforto, ajuda instrumental, referenciamento social.	Coordenar a confiança e os recursos sociais	Usar recursos sociais disponíveis.
	Competência	Self	Resolução de Problemas	Ajustar ações para ser efetivo. incluindo planejar estratégias, ação instrumental, planejamento, domínio.	Coordenar ações e contingências do ambiente.	Ajustar ações para ser efetivo.
		Contexto	Busca de Informações	Encontrar contingências adicionais como ler, observar, perguntar a outros.	Coordenar ações e contingências	Encontrar contingências adicionais.
AMEAÇA EE mal adaptativa	Autonomia	Self	Acomodação	Ajuste flexível de preferências às opções disponíveis por meio de distração cognitiva, reestruturação cognitiva, minimização, aceitação.	Coordenar preferências e opções disponíveis.	Flexibilidade para ajustar preferências e opções.
		Contexto	Negociação	Encontrar novas opções usando barganha, persuasão,	Coordenar preferências e	Encontrar novas opções.
	Relacionamento	Self	Delegação	Limitação no uso de recursos por meio de reclamação, autculpa, lamentação, busca de suporte mal adaptativo.	Coordenar a confiança e os recursos sociais	Encontrar limites de recursos.
		Contexto	Isolamento	Afastamento de contextos sociais não apoiadores por meio de afastamento social, evitação de outros, dissimulação, "congelar"/paralisar.	Coordenar a confiança e os recursos sociais disponíveis.	Afastar-se do contexto no qual não há suporte.
	Competência	Self	Desamparo	Encontrar limites para a ação por meio de confusão, interferência cognitiva, exaustão cognitiva, passividade.	Coordenar ações e contingências	Encontrar limites das ações.
		Contexto	Fuga	Fugir de ambientes não contingentes por meio de afastamento mental, negação, pensamento desejoso.	Coordenar ações e contingências	Fuga de ambiente não contingente.

Necessidade psicológica básica	Direção	Família de Coping	Definição	Processo adaptativo	Função da família no processo
Autonomia	Self	Submissão	Desistir de preferências por meio de ruminação, pensamentos intrusivos, perseveração rígida.	Coordenar preferências e	Desistir de preferências.
	Contexto	Oposição	Remover obstáculos por meio de culpar outros, projeção, agressão, desafiar.	Coordenar preferências e	Remover restrições.

Nota: Baseado em Ramos (2012), Skinner et al. (2003), Skinner e Zimmer-Gembeck (2007; 2009), Zimmer-Gembeck e Skinner (2008), para uso na pesquisa.

De acordo com Skinner e Wellborn (1994), o *coping* é “[...] um construto organizacional que descreve como as pessoas regulam seus próprios comportamentos, emoções e orientações motivacionais sob a condição de sofrimento psicológico” (p. 91). Acrescentam que o *coping* engloba os esforços das pessoas em manter, restabelecer, repor e reparar (manutenção) o cumprimento de necessidades básicas humanas.

Em revisão do conceito, Skinner et al. (2003) e Skinner e Zimmer-Gembeck (2007, 2009) organizaram as respostas de *coping* segundo suas relações funcionais com três processos adaptativos:

- 1) coordenar ações e contingências no ambiente;
- 2) coordenar a confiança e os recursos sociais disponíveis e
- 3) coordenar preferências e opções disponíveis.

Segundo Skinner *et al.* (2003), há um modelo hierárquico, distinguindo as famílias de *coping/family of coping*, as estratégias de enfrentamento/*ways of coping* (EE) e as “instâncias” de *coping/instances of coping*. As 12 famílias de *coping* são classificações das estratégias de enfrentamento de alta ordem que fazem a ligação com os processos adaptativos, e que são multidimensionais e multifuncionais. As EE, por sua vez, são uma sistematização das ações ou instâncias de *coping* a partir de seu propósito, significado ou valor funcional. Por fim, as instâncias, comportamento ou ações de *coping* são as respostas do indivíduo (aquilo que ele faz ou pensa). Frequentemente, são os comportamentos descritos nas escalas e instrumentos de autorrelato que avaliam os comportamentos de *coping* em situações reais (Skinner et al., 2003). Um exemplo prático é da família de *coping* de Busca de Informações é a EE de ler, que pode ser avaliada pela instância de *coping*: “Eu leio o material sobre a obesidade que a psicóloga me deu para saber mais sobre a minha doença”; “Eu fiz uma busca na Internet para saber mais sobre a obesidade”.

De acordo com Skinner e Zimmer-Gembeck (2007), o processo de desenvolvimento de *coping* durante a infância e a adolescência, mostrando que revisões anteriores do tema descrevem os estressores neste período, englobando desde traumas, estressores crônicos, aborrecimentos diários e estressores médicos, sociais e acadêmicos. Posteriormente, Zimmer-Gembeck e Skinner (2011) fizeram

uma revisão que trouxe a compreensão de duas tendências em relação à idade da criança para o seu repertório de *coping*: com o avanço da idade, a criança depende menos dos adultos e tem mais autossuficiência e usa o planejamento para a solução de problemas, e a outra tendência se refere à escolha de EE específicas que trazem mais eficácia em relação ao estressor. Embora Compas (1987) também compartilhe a perspectiva do *coping* como centrado na autorregulação, ele difere da MTC defendendo a ideia de que o *coping* tem a conotação de ser consciente e voluntário, à semelhança da proposta de Lazarus e Folkman (1984). Esforços de enfrentamento voluntários são conscientes e são orientados para uma regulação das respostas cognitivas, comportamentais, emocionais ou fisiológicas a um estressor ou para o próprio estressor. Já as respostas involuntárias ao estresse incluem reações baseadas no temperamento e condicionamentos, que podem ou não serem conscientes, e não estão sob controle volitivo ou voluntário, como a excitação emocional e fisiológica, os pensamentos intrusivos e a ruminação, e o entorpecimento emocional.

Assim, na visão de Compas (1987), os esforços conscientes e voluntários do indivíduo visam a regular, tanto a emoção, quanto a cognição, o comportamento, a fisiologia e o ambiente diante do estresse. A regulação contempla uma ampla gama de respostas. Há esforços para (a) iniciar, (b) terminar ou retardar, (c) modificar a forma ou conteúdo, (d) modular a quantidade ou intensidade de um pensamento, emoção comportamento ou reação fisiológica e (e) redirecionar o pensamento ou comportamento ao novo alvo. Assim, como propõe a MTC, também para Compas (1987), o *coping* existe só quanto o estresse está presente. Ademais, o nível de desenvolvimento da pessoa proporcionará o quanto de recursos dispõe e quais respostas de *coping* pode emitir.

De acordo com Compas (1987), a criança tem demandas crônicas, tais como condições ambientais de privação, alguma deficiência ou eventos recorrentes e agudos, como eventos vitais cumulativos (eventos vitais maiores e aborrecimentos diários) e eventos específicos (transições esperadas e eventos atípicos). Assim, este autor direciona seus estudos aos eventos de questões de tratamento, com várias condições: saúde da criança e condições pediátricas (Compas & Boyer, 2001), doenças crônicas (Compas et al., 2012) e câncer (Compas et al., 2014); ao passo que Skinner e colaboradores desenvolvem preferencialmente suas pesquisas na área

acadêmica (Skinner & Wellborn, 1997; Skinner & Pitzer, 2012; Skinner, Pitzer, & Steele, 2013).

No Brasil, a MTC tem sido aplicada a contextos acadêmicos (Gonzaga & Enumo, 2016, 2018; Justo, 2015; Silveira, 2015), e no contexto de saúde, como *coping* da dor em bailarinos (Silva et al., 2018), do câncer infantil (Caprini, 2014; Caprini & Loss, 2017), da anemia falciforme (Garioli, Paula, & Enumo, 2019), da dor de cabeça em adolescentes (Mascella, 2016), do diabetes em adolescentes (Victório, 2016), da hospitalização do bebê em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (Foch, Silva, & Enumo, 2016; Ramos, Enumo, & Paula, 2017), do câncer do filho (Guimarães & Enumo, 2015), do manejo da dor neonatal (Martins, Enumo, & Paula, 2016), da hospitalização (Carnier, 2010; Coelho, 2015; Lima, Barros, & Enumo, 2014; Moraes & Enumo, 2008; Motta & Enumo, 2010), da hospitalização para crianças em classe hospitalar (Hostert, Motta, & Enumo, 2015); para a avaliação e intervenção no *coping* da anemia falciforme em crianças (Oliveira, Paula, & Enumo, 2017); e da dor em bailarinas adolescentes (Silva & Enumo, 2016). Já a abordagem do Compas foi adotada para o estudo de adolescentes com dor de cabeça (Mascella, 2016), cuidadores de crianças com cancer (Guimarães, 2015 e Guimarães e Enumo, 2015) e pré-adolescentes com fissura labiopalatina e seus responsáveis (Ribeiro e Enumo, 2018).

Esses estudos, com uma perspectiva desenvolvimentista, vêm de encontro à necessidade identificada na literatura nacional há muitos anos por Antoniazzi, Dell’Aglío e Bandeira (1998) em relação a uma teoria de *coping* específica para crianças, devido à relevância das mudanças cognitivas que ocorrem no curso de seu desenvolvimento. De acordo com Dell’Aglío (2003), o valor de estudar estressores específicos para crianças/adolescentes proporciona o subsídio para realizar avaliações e intervenções pontuais.

1.4.1 Avaliação de *coping* da criança/adolescente hospitalizada

Considerando o ponto de vista da criança e do adolescente, há poucos instrumentos que avaliam o *coping deles* no contexto de hospitalização. Contudo, existem instrumentos para avaliar aspectos relacionados ao *coping* ou que fazem parte do mesmo. Assim instrumentos que não partem do relato da criança sobre seu *coping* como todo incluem: o *coping* da família durante a hospitalização da criança

com câncer (Lyu et al., 2016); o estresse psicológico pós-internação em unidade de cuidados intensivos (Rennick et al., 2011). Outro instrumento é a *Children's Emotional Manifestation Scale* (CEMS), que por sua vez, avalia as respostas emocionais das crianças diante de uma cirurgia ou outro procedimento estressante, a partir de observações de enfermeiras (Li & Lopez, 2013).

Internacionalmente, há autores que avaliam diretamente as crianças e adolescentes em relação a doenças. Bruce Compas tem vários questionários de resposta ao estresse específicos para doenças crônicas na infância/adolescência incluindo: diabetes, câncer, anemia falciforme e condições cardíacas (<http://vkc.mc.vanderbilt.edu/stressandcoping/rsq/>). Inclusive neste mesmo site, podem ser encontrados os três instrumentos relacionados a avaliação da internação elaborados e adaptados pela autora desta tese e sua orientadora, a saber: *Child/Adolescent Responses to Stress Questionnaire of Hospitalization CARS-HO*, *Parent self-report responses to stress (SR-P) (HO)* e *Parent report responses to stress to child responses to stress of hospitalization (PR-C) (HO)*. O instrumento *Coping with a Disease (CODI)*, foi desenhado e realizado teste-piloto em 188 crianças e adolescentes, com várias doenças crônicas, em seis países europeus. O *CODI* tem 29 itens e seis domínios com alfa de Cronbach, todos acima de 0,69.

Para medir a reação aos procedimentos médicos e hospitalização, Li, Chung, Wong e Ho (2010) desenvolveram a *Coping Behavior Checklist for Chinese Children*, de cinco itens, para avaliar o enfrentamento de procedimentos médicos estressantes e da hospitalização e obtiveram um escore alfa de 0,71 para propriedades psicometricas. Kim, Park, Foster e Cheng (2011) avaliaram as reações emocionais de crianças diante da hospitalização pelo Emotional Reactions Instrument (ERI-K); Walker, Smith, Garber e Van Slyke (1997) identificaram três fatores no seu instrumento, *Pain Response Inventory (PRI)*, desenvolvido para avaliar as respostas de *coping* em dor pediátrica: *coping* ativo (resolução de problemas, apoio social e descanso), *coping* passivo (isolamento, não engajamento) e *coping* de acomodação (aceitação, distração). Ainda pode ser citado o *Kidscope* desenvolvido por Spirito et al. (1988), uma medida multidimensional de *coping*, curto e de autorrelato, que embora não seja específico para avaliar a hospitalização, porém já foi utilizado para tal fim (Lima et al., 2014; Spirito & Stark, 1994; Spirito, Stark, Gil, & Tyc, 1995; Spirito, Stark, Grace, & Stamoulis, 1991).

Ainda no mesmo estudo, Spirito et al. (1994) utilizaram o Kidcope para verificar as EE na população pediátrica. Diferenças significativas foram examinadas quanto à idade, sendo que os adolescentes utilizaram mais as estratégias de resolução de problemas e resignação, e as crianças, pensamento mágico. As crianças com doenças crônicas foram menos propensas a usarem as estratégias de evitação incluindo a distração e o pensamento mágico e a autocrítica. As crianças com doenças agudas isolaram-se mais do que as crianças com doenças crônicas e os adolescentes com doenças agudas. Adolescentes com doenças agudas relataram mais autocrítica que os com doenças crônicas. Crianças com doenças crônicas relataram mais pensamentos mágicos do que adolescentes com doenças agudas e adolescentes com doenças crônicas, mas não com crianças com doenças agudas. Crianças usaram mais estratégias ativas de *coping* do que adolescentes, crianças ansiosas usaram mais estratégias ativas que as não ansiosas e crianças tristes usaram mais estratégias ativas do que aquelas que não relataram tristeza. Doenças agudas em contraste, foram mais associadas à ansiedade.

Em nível nacional, para a avaliação do enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer, foi desenvolvido o Instrumento de Avaliação das Estratégias de Enfrentamento da Hospitalização (AEH), desenvolvido por Motta e colaboradores (Motta, 2001; Motta & Enumo, 2002, 2004a, 2004b, 2006). A versão inicial considerou a definição de *coping* de Lazarus e Folkman (1984), que concebem o *coping* como um conjunto de esforços, tanto cognitivos quanto comportamentais, apresentado pelas pessoas para lidarem com situações vividas como estressantes. Foi composto por 21 pranchas ilustradas com desenhos em preto e branco, apresentando 21 comportamentos que retratavam possíveis estratégias de enfrentamento (EE) da hospitalização. Esses comportamentos foram previamente classificados como EE positivas (*brincar, assistir à televisão, cantar e dançar, estudar, ler gibi, conversar, buscar informações, tomar remédio, ouvir música e rezar*) e EE negativas (*chorar, ficar triste, desanimar, dormir, esconder-se, pensar em fugir, sentir raiva, fazer chantagem, pensar em milagre, sentir culpa e sentir medo*) (Motta & Enumo, 2002, 2004a, 2004b). Observaram que no hospital, a maioria das crianças de seis a doze anos adotaram o brincar como forma ou instância de enfrentamento.

Em seguida, o instrumento foi adaptado para o formato digital, sendo denominando Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da

Hospitalização (AEH*comp*) e aplicado em crianças acometidas por outras doenças (Moraes & Enumo, 2008), além do câncer (Motta, 2007; Motta & Enumo, 2010). Procurando saber se a própria internação desencadeava problemas emocionais, Moraes e Enumo (2008) obtiveram os mesmos resultados de que as variáveis idade e mudanças na rotina foram estatisticamente significativas.

Em um estudo de revisão sobre crianças internadas por várias doenças, Motta et al. (2015) analisaram as EE em suas relações com a idade, o sexo e o motivo da hospitalização, com base em um banco de dados integrados, com aplicações do AEH, em estudos nacionais e internacionais. Houve correlação entre comportamentos de *coping* e diferenças decorrentes do motivo da hospitalização, trazendo uma valiosa conclusão para intervenções futuras, sendo que as variáveis: sexo, motivo da hospitalização e idade sejam consideradas para as mesmas. As EE mais frequentes pelas crianças neste estudo foram Distração e Ruminação e os menos frequentes, Desamparo e Restruturação Cognitiva. Este estudo é coerente com a pesquisa de Small, Melnyk e Sidora-Arcoleo (2009). Já em contexto ambulatorial de pacientes em tratamento para anemia falciforme, e seus cuidadores, Dias, Oliveira, Enumo e Paula (2013) revelaram que as EE mais utilizadas por ambos os grupos foram Submissão e Desamparo. Também em uma amostra de crianças com anemia falciforme, Oliveira, Paula e Enumo (2017) encontraram diferenças de EE pós intervenção sendo um aumento de solução de problemas e uma diminuição de ruminação. Essas autoras também apontaram que a percepção do estressor como desafio à necessidade de competência das crianças aumentou e diminuiu a percepção de ameaça às necessidades de competência e de autonomia.

Em versão mais recente do AEH, Garioli (2016) fez uma adaptação da escala, agora denominada COPE-H, cuja finalidade é a de avaliar o *coping* da hospitalização e categorizá-la o mesmo quanto ao desafio ou ameaça às três necessidades básicas, dirigido ao *self* ou ao contexto, em crianças de seis a 12 anos, fundamentado na perspectiva da MTC (Skinner et al., 2003; Skinner & Wellborn, 1994; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007, 2016). A escala contém 17 cenas coloridas representando respostas de *coping*, com 65 itens, um formulário de resposta e outro de correção e interpretação. O instrumento mostrou evidências de validade de conteúdo favoráveis e foi feita a normatização em relação à idade (Garioli, 2016). Sua aplicação em uma amostra de 133 crianças de 6 a 12 anos e seus cuidadores

encontrou que as crianças apresentaram mais EE adaptativas do que mal adaptativas frente à hospitalização.

A avaliação de *coping* de crianças frente à hospitalização, no que se refere as EE e comportamentos de *coping*, tem sido estudado em vários tipos de tratamento: oncológico (Caprini, 2014; Caprini & Loss, 2017; Hostert et al., 2015; Lima et al., 2014; Motta & Enumo, 2002, 2010), cirurgias gerais (Carnier et al., 2015) e doenças diversas (Moraes & Enumo, 2008). Esses estudos mostraram que as populações pesquisadas relatam diferentes EE e comportamentos de coping. Os comportamentos de *coping* que foram citados como mais referidos foram Tomar remédio, Assistir à televisão e Conversar, e foram mais consistentes entre os estudos do que as EE relatadas que variaram bastante.

Revisando o estresse e coping, no geral, na infância e na adolescência, Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen e Wadsworth (2001) concluíram que evitação, isolamento, pensamento mágico, autculpa e autocrítica, entre outros, foram associados a um pior ajustamento. Salientaram que, embora alguns estudos reportem pior ajustamento quando o *coping* é focado na emoção, o foco na emoção não é o problema, mas as respostas de *coping* de desengajamento com o próprio estressor ou a própria emoção. Assim, esse desengajamento junto às cognições negativas sobre si e a situação e a não regulação da emoção é associado com mais sintomas de estresse e de menor competência.

Já em análise de estudos internacionais sobre doenças como diabetes, dor e câncer foram encontradas relações entre as EE e o ajustamento da criança e do adolescente: EE de controle secundário, que incluem pensamento positivo, aceitação e distração, por exemplo, se relacionaram a um melhor ajustamento em crianças e adolescentes. Ao contrário, estratégias de esquiva e negação indicaram pior ajustamento (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012).

Em outro estudo, Compas et al. (2014) verificaram o enfrentamento de controle primário, secundário e de desengajamento em crianças com câncer, considerando o estresse de crianças com neoplasia, tipicamente não controlável. Os autores encontraram correlações significativas entre relatos de mães e pais, e entre mães e crianças, para todas as medidas de *coping* - Engajamento por *Coping* de Controle Primário Voluntário (Resolução de Problemas, Expressão Emocional e

Regulação Emocional), Engajamento por *Coping* de Controle Secundário Voluntário (Aceitação, Reestruturação Cognitiva, Pensamento Positivo e Distração), Desengajamento por *Coping* (Evitação, Negação e Pensamento Desejoso). Entretanto, entre pais e crianças, observaram-se correlações significativas para o *coping* de Controle Secundário (Reestruturação Cognitiva e Aceitação), mas não para o Primário (Solução de Problema, a Regulação da Emoção e a Expressão da Emoção) nem para o Desengajamento. Concluíram que, na fase inicial da doença e do tratamento, a Reestruturação Cognitiva e a Aceitação são importantes, bem como poderiam ser alvos de intervenção para otimizar ajustamento ao adoecimento e tratamento.

Os resultados apresentados por Mascella (2015), no seu estudo com adolescentes com dor de cabeça, utilizando o RSQ-H (Dor de cabeça), revelaram que aqueles que estavam em tratamento médico apresentaram mais enfrentamento positivo da dor de cabeça com Regulação Emocional, Expressão Emocional, Engajamento por *Coping* Secundário, Pensamento Positivo, Aceitação e Paralisação. A autora ainda constatou que os adolescentes com dor de cabeça com duração de mais de 24 horas apresentaram Engajamento Involuntário, Excitação Emocional e Fuga e as meninas exibiram mais Engajamento por *Coping* Involuntário, Ruminação, Excitação Emocional e Interferência Cognitiva.

Guimarães (2015) e Guimarães e Enumo (2015), por sua vez, aplicaram a versão brasileira do *Response to Stress Questionnaire Parent Self-Report Responses to Stress of Child Cancer* – RSQ-PCS-CA (Questionário de Respostas ao Estresse RSQ CA PTC) em quatro cuidadoras de filhos com câncer. A pesquisadora constatou que houve diferença de EE conforme a fase da doença. Engajamento por Controle Secundário como Pensamento Positivo, Reestruturação Cognitiva e Aceitação foram encontrados na fase inicial da doença. Engajamento por Controle Primário, como Resolução de Problemas, Regulação Emocional e Expressão Emocional foram identificados na fase de tratamento. Engajamento Involuntário por Ruminação, Pensamentos Intrusivos, Excitação Fisiológica, Excitação Emocional e Ação Involuntária foram revelados na fase sem perspectiva de cura ou Cuidados Paliativos.

Já Victório (2016) aplicou a versão brasileira do *Child Self-Report Responses to Stress Diabetes Pediatric Diabetes*–RSQ -D-Ped (Questionário de

Respostas ao Estresse, na sua versão para diabetes pediátrico RSQ D-Ped) em 10 adolescentes, entre 12 e 15 anos, com Diabetes Mellitus tipo 1. Os participantes deste estudo demonstraram EE de Engajamento Involuntário (Excitação Emocional e Ruminação), Engajamento por *Coping* de Controle Secundário (Pensamento Positivo, Aceitação, Distração e Reestruturação Cognitiva). Queixas somáticas correlacionaram-se positivamente com Engajamento de Controle Primário, Engajamento Involuntário e Pensamento Intrusivo negativamente com Regulação Emocional, Engajamento de Controle Secundário e Aceitação. A autora também encontrou uma maior frequência de sentimento de culpa desses adolescentes por não ter seguido as orientações médicas, relatado pelos adolescentes.

Para avaliar o *coping* da fissura labiopalatina, Ribeiro e Enumo (2018) também adaptaram o RSQ em uma amostra de 22 pré-adolescentes e seus responsáveis. Observaram que a Aceitação foi a EE mais utilizada pela população.

Assim, considerando as informações sobre como ocorre o enfrentamento da doença e hospitalização pela criança/adolescente, há como prevenir ou atenuar os efeitos negativos dos comportamentos e estratégias mal adaptivos do paciente. Alguns autores têm realizado intervenções, cujos programas e resultados serão descritos a seguir.

1.4.2 Intervenções na hospitalização de crianças e adolescentes

A revisão da literatura sobre o tema de implantação de programas interventivos utilizando instrumentos de avaliação, bem como os estudos que trazem relevantes resultados para o melhor *coping*, seja via o brinquedo, o jogo, o livro, ilustram a riqueza dos recursos lúdicos como ferramentas poderosas. A maioria, senão todos, são apresentados como bem viáveis economicamente e replicáveis.

Segundo Zeiner, Bendell e Walker (1985), intervir o mais cedo possível e no momento evolutivo mais apropriado previne problemas adicionais à doença. Vários autores têm destacado o jogo como ferramenta com crianças em situações de doença e hospitalização e obtendo-se assim um efeito terapêutico (Aley, 2002; Motta & Enumo, 2010; Quiles, Ortigosa, & Méndez, 2003), diferente de outros jogos de

recreação, facilitado por um terapeuta treinado e especializado, que trata de temas relacionados aos medos e ao bem-estar psicossocial do paciente (Aley, 2002), além de serem utilizados como estratégia de Busca de Informação, Distração ou Expressão ou Regulação Emocional (Broening, 2014; Wiener, Mamalian, & Zadeh, 2011).

O exemplo de utilizar brinquedos que representam procedimentos a serem realizados, tanto permite a criança preparar a situação nova, quanto para elaborar as suas experiências via intervenção psicológica. Quarenta crianças (de 3 a 11 anos) que iriam passar por cateterismo foram divididas em dois grupos: a metade do grupo experimental recebeu aleatoriamente terapia de fantoches antes e depois do procedimento e o grupo controle, não. No grupo experimental, as crianças ficaram menos perturbadas durante o procedimento ($p < .02$) e também verbalizaram mais vontade aos seus pais de retornar o hospital para mais tratamento. Contudo ambos os grupos demonstram uma ligeira melhora quanto ao seu comportamento emocional após a internação.

Não menos importante e necessária é a utilização de livros para disseminar informação sobre a hospitalização e a doença, para que o próprio paciente e a família se sintam cientes do processo de internação e tratamento. A literatura em geral tem servido para algumas equipes trabalharem doenças, como o câncer (Bernardino, Elliott, & Rolim, 2012; Fontenele, Pinto, Andrade, Dias, & Moura, 2000). Outros autores têm criado obras específicas para internação (McGrath, 2004) e câncer (Nucci, 1997; Pedrosa, 2000a, 2000b, 2000c, 2003, 2004; Pedrosa, Marques, & Campos, 2011, 2012). Além disso, constituem ótimos recursos para o psicólogo lançar mão nas suas intervenções, uma vez que a Busca de Informação é uma estratégia de *coping* eficaz. A intervenção realizada por Moura, Junior, Dantas, Araújo e Collet (2014) teve por objetivo analisar os efeitos da realização de atividades do manual “Como Hóspede no Hospital”, com seis crianças e adolescentes, entre sete e 13 anos, com doenças crônicas. Os autores revelaram que as atividades do manual estimularam a busca de informação sobre a doença e o tratamento, e aumentaram o interesse e a participação das crianças e dos adolescentes em se envolverem no cuidado à saúde, contribuindo para um melhor enfrentamento.

Coerente com os objetivos de prevenção e intervenção no campo da Psicologia Pediátrica, alguns autores brasileiros têm apresentado suas pesquisas de revisão e trabalhos originais. Oliveira e Linhares (2015) realizaram uma revisão

sistemática do tema. Verificaram que a técnica da distração se destaca como um procedimento eficaz, de fácil aplicação e muito baixo custo no que se refere ao manejo da dor em crianças enfermas e hospitalizadas. Oliveira, Dias, e Roazzi, (2003) avaliaram 36 crianças de 6 e 10 anos de idade, divididas em dois grupos controle (dentro e fora de hospitais) e um grupo experimental (dentro do hospital). Procurou-se verificar o poder dos recursos lúdicos na cessão da raiva e da tristeza. Resultados demonstraram que estratégias de Regulação Emocional (RE) se modificavam em função da atividade lúdica, sem diferenças de idade e gênero.

As autoras, Motta e colaboradores (Motta, 2007; Motta & Enumo, 2010), avaliaram os efeitos de um programa de intervenção psicológica lúdica em 12 crianças com câncer, de 7 a 12 anos. Após avaliar os comportamentos facilitadores e não facilitadores da hospitalização, as crianças foram divididas aleatoriamente em dois grupos, sendo um submetido a intervenção lúdica focalizada no enfrentamento (Grupo 1) e outro focalizado na brincadeira livre (Grupo 2, de comparação). As autoras constataram que houve um aumento nas médias de comportamentos facilitadores e uma redução das não facilitadoras no pós-teste para os dois grupos, embora a diferença entre pré e pós-teste não tenha sido significativa, mesmo para G1, que passou pela intervenção. No pós-teste, a análise intergrupos das EE indicou uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos em *Solução do problema*. Nesse caso, pode-se afirmar que, após o período de intervenção, G1 apresentou uma média da EE de *Solução do problema* significativamente superior à média apresentada pelo G2.

Em ensaio randomizado cruzado (*crossover design*), Oliveira (2014) avaliou a eficácia de uma intervenção de distração no alívio de dor aguda em crianças de seis a 11 anos, hospitalizadas e submetidas a procedimentos dolorosos por demanda clínica (punção venosa ou arterial), identificando sintomas de estresse e de catastrofização da dor. A catastrofização consiste em uma má adaptação psicológica, levando, no caso da dor, a uma intensificação, maior incapacidade funcional de lidar com a dor e à dificuldade de desvencilhar-se da sensação dolorosa. Os participantes foram randomizados em dois grupos, sendo que todos receberam a intervenção e foram controles de si mesmos, em dois períodos distintos. Os resultados mostraram que os dois grupos foram semelhantes nas medidas basais de estresse e catastrofização de dor e que não houve diferenças estatisticamente significativas entre

os grupos. Entretanto, verificou-se uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos nos períodos com e sem intervenção da distração; os escores de duas escalas de dor mostraram-se menores no período com distração em comparação ao período sem intervenção. Além disso, a sequência de exposição da distração nos grupos e o período em que foi realizada também interferiram significativamente no efeito da intervenção. A análise do efeito *carry-over* mostrou que aproximadamente 30% dos efeitos estimados no alívio de dor foram atribuídos exclusivamente à intervenção de distração.

O Programa de Intervenção Psicológica para Crianças com Anemia Falciforme (PIPCAF) para crianças em tratamento ambulatorial dessa doença, incluiu sessões de identificação e expressão de sentimentos e um jogo psicoterapêutico - “Enfrentando a Dor” foi elaborado por Oliveira e colaboradores (Oliveira, 2013; Oliveira, Enumo, & Paula, 2017). No pós-teste, observou-se aumento significativo na proporção de comportamentos facilitadores e das EE adaptativas, como planejar estratégias, e diminuição dos comportamentos não facilitadores e das EE não adaptativas, como a ruminação. Uma intervenção realizada por Scholten et al. (2013) com 194 crianças e seus pais mostrou um efeito positivo em mudanças dos problemas internalizantes relatados pelos pais e os externalizantes relatados pelas crianças como busca de informação, competência social e pensamento positivo.

No seu trabalho com 60 crianças entre 7 e 12 anos, internadas, Vicente (2017) dividiu aleatoriamente em dois grupos: Grupo 1 (G1), que participou das atividades do hospital; e Grupo 2 (G2), submetido à intervenção para o enfrentamento da hospitalização. Os resultados indicaram redução significativa dos níveis entre pré e pós-teste no grupo de intervenção. Em relação ao grupo controle, houve redução da média do escore total de sintomas de estresse no pós-teste, entretanto, não foi estatisticamente significativo. De acordo com análise do COPE-H realizado, houve aumento significativo na média das macrocategorias adaptativas entre pré-teste e pós-teste no grupo controle; já para o grupo intervenção, houve aumento da média de comportamentos adaptativos e diminuição da média de comportamentos mal adaptativos. Com a constatação da existência de poucos estudos que contemplam o estudo de *coping* em crianças e adolescentes hospitalizadas e um menor número existente sobre aquelas com doenças crônicas, propõe-se aqui um aprofundamento integrativo de estudo de avaliação e intervenção no *coping*.

Os instrumentos nacionais para avaliação do *coping* da hospitalização - AEH e sua versão computadorizada, *AEHcomp*, e o COPE-H - aplicaram uma teoria geral de *coping*, a MTC, no contexto hospitalar. Contudo, estes instrumentos não abordam o processo de doença, tratamento e o retorno às atividades escolares, sendo necessária a construção de um instrumento proveniente da demanda hospitalar em crianças/adolescentes. Para isto, é essencial compreender os processos básicos de construção de instrumentos psicométricos, os quais serão explanados a seguir.

1.5 Diretrizes para a elaboração de escalas para crianças e adolescentes

Os autores DeVellis (2012) e Pacico (2015) sugerem como primeiro passo de construção de um instrumento, uma revisão da literatura acerca do tema para a elaboração dos itens. Para a elaboração de instrumentos psicométricos, tais como a adequação da linguagem à população de crianças, a construção de itens deve-se basear em critérios e diretrizes (Pasquali et al., 2010). Pasquali (1999) lista dez critérios a serem seguidos para que os itens sejam elaborados de forma adequada: (a) critério comportamental- o item deve expressar um comportamento; (b) objetividade- facilidade na identificação da resposta; (c) simplicidade- expressar ideia única; (d) clareza- ser compreensível por todos os estratos da população-alvo; (e) relevância- avaliar o construto em questão; (f) precisão- cada item tem sua posição definida no construto, diferenciando-se dos demais; (g) variedade- variar a linguagem utilizada e o modo de formular os itens, como metade na afirmativa e metade na negativa; (h) modalidade- não utilizar expressões como “muito” e “excelente”; (i) tipicidade- frases com expressões típicas do atributo; e (j) credibilidade- item não deve parecer sem propósito ou inapropriado à faixa etária para a qual se destina.

Após a construção dos itens, Pasquali (2004) afirma a necessidade de verificar as evidências de validade de conteúdo, via a análise dos itens do instrumento por juízes. Para executar tal tarefa, Balbinotti, Benetti e Terra (2007) propõem um protocolo de avaliação de Clareza de Linguagem e Pertinência Prática. A Clareza de Linguagem visa esclarecer quanto os itens são compreensíveis e a Pertinência Prática mede o quanto é pertinente perguntar um conteúdo para uma determinada população. Para concluir o processo de verificar evidências de validade de conteúdo, Hernández-Nieto (2002) propõe o Coeficiente de Validade do Conteúdo (CVC) para medir a Clareza de Linguagem e a Pertinência Prática. Ainda, para a permanência de itens nos instrumentos, Cassepp-Borges, Balbinotti, e Teodoro (2010) determinaram que os

itens referentes à clareza de linguagem e à pertinência prática avaliados pelos juízes devem ter um Coeficiente de Validade de Conteúdo ≥ 70 .

A avaliação da dimensão teórica é de igual importância a ser realizada, uma vez que há a necessidade de averiguar se a escala está medindo o que se propõe. Assim, o índice Kappa é realizado para verificar o grau de concordância entre juízes. Os autores Landis e Koch (1977) estabeleceram os seguintes critérios para avaliar a concordância: < 0 = não há concordância; $0-0,19$ concordância pobre; $0,20-0,39$ = concordância justa; $0,40-0,59$ = concordância moderada; $0,60-0,79$ concordância substancial e $0,80-1,00$ = concordância quase perfeita.

Além dos procedimentos já descritos para validar instrumentos, há a Análise Fatorial Exploratória (AFE). É um procedimento estatístico bastante utilizado no campo da Psicologia. Uma razão para seu uso é quando o pesquisador deseja confirmar ou refutar a estrutura fatorial de determinado instrumento. Considera-se um fator como uma variável latente que influencia mais de uma variável observada (itens do questionário). Assim, calcula-se a covariância entre os itens de escala para formar fatores, sendo que as variáveis observadas compilam a um mesmo fator quando, e se, elas partilham uma variância em comum, ou seja são influenciadas pelo mesmo construto subjacente. Por fim, é encontrada a estrutura subjacente em uma matriz de dados e determinado o número e a natureza dos fatores e seu conjunto de variáveis observadas. Em relação ao mínimo sugerido de respondente/item para realizar a Análise Fatorial Exploratória (AFE), não há consenso entre os autores, variando de 3 a 10 (Damásio, 2012).

1.6 A proposta desta tese

A proposta desta tese, é descrever e analisar o processo de elaboração de um instrumento de coping: *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT), nas suas versões criança/adolescente e pais/responsáveis, bem como descrever e analisar algumas variáveis relacionadas ao processo de estresse-*coping* (enfrentamento) da hospitalização de crianças e adolescentes, como o risco psicossocial familiar e o *coping* da hospitalização, adoecimento e tratamento, e a proposta de uma intervenção no *coping* do adoecimento, hospitalização e tratamento

e sua avaliação. Este estudo se justifica uma vez que o processo de hospitalização de crianças e adolescentes pode ser considerado um evento estressor no ciclo vital dos mesmos e desencadear prejuízos no desenvolvimento emocional, social, cognitivo, biológico e espiritual, se não houver intervenções adequadas.

Assim, os resultados estão organizados em dois estudos:

Estudo 1- Elaboração e validação de um instrumento de *coping* de crianças e adolescentes internados em Hospital Geral: *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT); e

Estudo 2- Elaboração e aplicação de uma proposta de intervenção no *coping* da hospitalização em crianças e adolescentes.

Vale ressaltar que os dois estudos ocorreram simultaneamente, porém com processos de aprovação em comitê de ética distintos. O Estudo 1 foi realizado paralelamente e, no entanto, foi imprescindível sua apresentação para elucidar e concretizar o Estudo 2. Cada estudo tem os seguintes itens: Resumo, Problema de Pesquisa, Hipóteses, Método, Resultados e Discussão.

1.7. Objetivos

1.7.1 Objetivo Geral

Descrever e analisar os processos de elaboração e validação de um instrumento de *coping*: *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT) e de proposta de uma intervenção no *coping* do adoecimento, hospitalização e tratamento e sua avaliação.

1.7.1.1 Objetivos Específicos

Mais especificamente, no contexto de internação hospitalar de crianças e adolescentes com doenças diversas, pretendeu-se:

i. descrever e analisar algumas variáveis relacionadas ao processo de estresse- *coping* (enfrentamento) da hospitalização de crianças e adolescentes, como o risco psicossocial familiar e dados sociodemográficos;

ii. elaborar e descrever as características de um programa de intervenção no *coping* da hospitalização nessa população e

iii. comparar os resultados obtidos pelas crianças e adolescentes e por seus cuidadores, no grupo de intervenção e no grupo de comparação.

2. MÉTODO

Os dois estudos realizados tiveram as suas próprias etapas, período de execução, atividades, participantes e executores, resumidos na Tabela 3.

Tabela 3.

Descrição do procedimento da pesquisa

	Estudo 1		Estudo 2	
Etapa	1. Construção da COPHAT	2. Estudo-Piloto COPHAT	1. Confeção do PROCOPE-H e Estudo-Piloto PROCOPE-H	2. Implantação e a avaliação do PROCOPE-H
Mês/Ano	Agosto 2017 a setembro 2018	Janeiro a março 2018	Março a abril 2018	Mai a agosto 2018
Atividades	Análise da Literatura Construção dos itens Avaliação da escala por juízes Análise Fatorial Exploratório COPHAT-CA Correlações com dados sociodemográficos, PAT 2.0 e COPHAT	Avaliação de facilidade de compreensão COPHAT-CA e COPAT-P	Organização e confecção de recursos utilizados Planejamento e execução de sessões lúdicas individualizadas.	Organização e confecção de recursos utilizados Planejamento e execução de sessões lúdicas individualizadas.
Participantes	COPHAT-CA: 4 Juízes Especialistas em Língua Portuguesa 6 juízes com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar. COPHAT P: 4 Juízes Especialistas em Língua Portuguesa 8 juízes com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar	22 crianças e respectivos pais responsáveis	7 crianças	16 crianças com PROCOPE-H 10 crianças com atividades lúdicas do Hospital
Executores	pesquisadora Professor de Psicologia colaborador para análise estatística	pesquisadora, aluna de psicologia, psicóloga colaboradora	pesquisadora Projeto	<i>pesquisadora</i>

3. RESULTADOS

3. 1 ESTUDO 1 – Elaboração e validação de um instrumento de *coping* de crianças e adolescentes internados em Hospital Geral: *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT)

RESUMO

Coping é um termo em inglês referente a um construto teórico que descreve como as pessoas agem sob o estresse psicológico. O adoecimento e conseqüente hospitalização e tratamento podem ser eventos estressores e traumáticos para crianças e adolescentes. Atualmente existem três instrumentos de avaliação nacionais de *coping* para crianças e adolescentes no contexto hospitalar. São a rigor: Avaliação de Enfrentamento Hospitalar (AEH), Avaliação de Enfrentamento Hospitalar computadorizado (AEHcomp) e Coping da Hospitalização (COPE-H). Esta pesquisa visa verificar as evidências de validade de uma escala: Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT), elaborada em duas versões: para crianças e adolescentes internadas (COPHAT-CA) e seus respectivos pais/responsáveis (COPHAT-P). Os itens do instrumento foram avaliados quanto à clareza de linguagem, pertinência prática e pertinência teórica por juizes experientes para averiguar coeficientes de validade de conteúdo (CVC) para os quesitos: clareza de linguagem, pertinência prática e grau de concordância (índice Kappa), para a pertinência teórica. Participaram 22 crianças num teste piloto e foram aplicados 197 questionários em cada população-alvo: crianças/adolescentes de 6 a 14 anos e respectivos pais/responsáveis, sendo crianças e adolescentes e pais/responsáveis do Hospital de Clínicas de Universidade Federal de Uberlândia e do Hospital e Hospital e Maternidade Celso Pierro. O Coeficiente de Validade de Conteúdo foi satisfatório para a clareza de linguagem e pertinência prática, e houve concordância substancial entre os seis juizes da COPHAT-CA e concordância moderada entre os sete juizes da COPHAT-P para a pertinência teórica. Destacou-se, no Teste Piloto, o Fator 2- Internação, com a maior média ($M = 2,64$; $DP = 1,32$) e o Fator 5 com a menor média ($M = 1,58$; $DP = 0,96$). Encontrou-se uma diferença significativa quanto à melhor compreensão dos itens da escala a partir dos nove anos ($R^2 = 0,88$), porém houve uma boa compreensão para todas as idades. A análise fatorial indicou uma solução 32 itens em quatro fatores: Fator 1- Compreensão da Doença; Fator 2- Internação; Fator 3- Procedimentos e Efeitos Colaterais do tratamento; Fator 4- Expectativa de Retorno à Escola, sendo que todos com bom índice de confiabilidade ($\alpha \geq 0,70$), com exceção do Fator 1. Foi encontrada uma correlação positiva entre a COPHAT CA e COPHAT P ($\rho = 0,191$, $p = 0,01$) correlações positivas com instrumentos afins: COPHAT CA e COPE- H Criança Fator 1 *Coping* Mal adaptativo ($\rho = 0,613$, $p = 0,01$); COPHAT-P e com COPE- H Cuidador Fator 1 *Coping* Mal adaptativo ($\rho = 0,297$, $p = 0,05$) e COPHAT-CA e PAT ($\rho = 0,179$, $p = 0,05$) e COPHAT-P e PAT ($\rho = 0,248$, $p = 0,01$). A COPHAT-CA revelou um resultado adequado ($X^2 = 2139,924$, $gl = 595$; $p < 0,000$) pelo teste de esfericidade de Bartlett e um valor de 0,842 pelo Kaiser-Meyer-Olkin KMO. Em conclusão o instrumento COPHAT-CA demonstrou evidências de validade de conteúdo e análise fatorial satisfatória, podendo ser considerada uma escala promissora no campo de avaliação de *coping* de crianças e adolescentes no contexto hospitalar.

Palavras-Chave: escala, *coping*, hospitalização, criança, adolescente.

ABSTRACT

Coping is term which regards to a theoretical construct and describes how people act under psychological stress. Becoming ill and consequently being hospitalized and treated may be estressful events for children and adolescents. Currently there are three Brazilian instruments which evalaute *coping* in hospitalized children and adolescents: Assessment Instrument of Coping with Hospitalization (AEH), Computurized Assessment Instrument of Coping with (AEHcomp) and Coping of Hospitalization (COPE-H). This study verified the validity evidences of the Coping Scale for Hospitalization, Ailment and Treatment (COPHAT), designed in two versions: for hospitalized children and adolescents (COPHAT-CA) and for parents/legal guardians (COPHAT-P). Children/adolescents (n=197), aged 6-14 years old, answered the COPHAT-CA, and their parents/legal guardians answered the COPHAT-P and the Psychosocial Assessment Tool 2.0 (PAT 2.0), in two university hospitals. Factorial Exploratory Analysis indicated a solution of 32 items, organized in four factors for COPHAT-CA: Factor 1 - Understanding the Disease; Factor 2 - Hospitalization; Factor 3 - Procedures and Side Effects of Treatment; Factor 4 - Expectations to Return to School, all with a good index of confidence ($\alpha \geq 0.70$), exception to Factor 1. A positive correlation was found between COPHAT-CA and COPHAT-P ($\rho = .191, p = .01$), and between COPHAT-CA and PAT 2.0 ($\rho = .179, p = .05$) and COPHAT-P and PAT 2.0 ($\rho = .248, p = .01$). Positive correlations were also found in other adminstered com instruments: COPHAT CA and COPE- H Child Fatcor 1 *Coping* Mal adapatative ($\rho = .613, p = .01$); COPHAT-P and COPE- H Caretaker Factor 1 *Coping* Mal adapatative ($\rho = 0.297, p = .05$) e COPHAT-CA and PAT ($\rho = .179, p = .05$) and COPHAT-P e PAT ($\rho = .248, p = .01$). COPHAT CA yeilded adequate results ($X^2 = 2139,924, gl = 595; p < .000$) using Bartlett's Test and. 842 using Kaiser-Meyer-Olkin. In conclusion, the COPHAT-CA instrument demonstrated evidence of content validity and satisfactory factorial exploratory analysis.

Key words: scale, *coping*, hospitalization, child, adolescent.

3.1.1 Problema de Pesquisa, Hipóteses e Objetivos do Estudo 1

Atualmente, as três escalas nacionais: Avaliação do Enfrentamento da hospitalização (AEH) (Motta & Enumo, 2002, 2004a, 2004b); AEHcomp (Motta, 2007; Motta & Enumo, 2010) e Escala de Coping da Hospitalização (COPE-H) e COPE-C (Garoli, 2016), que se propõem a medir o *coping* de hospitalização em crianças, não contemplam aspectos específicos do *coping* do adoecimento, tratamento e volta à escola. As escalas disponíveis também não se propõem a avaliar a população dos adolescentes uma vez que estão dirigidos à idade de 6 a 12 anos. Assim, esta pesquisa tem o objetivo de responder a seguinte pergunta:

“Uma escala que visa apurar o *coping* da hospitalização, adoecimento e tratamento em crianças e adolescentes de 6 a 14 anos contém evidências de validade?”

Assim, frente a essa pergunta, assume-se algumas hipóteses ao estudar essas relações:

Hipóteses do Estudo 1

H1 Há evidências de validade da *Escala de Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT);

H2 Há uma correlação positiva entre as respostas do COPHAT-CA e COPHAT-P.

H3 Há uma correlação positiva entre as respostas do COPHAT-CA e COPHAT-P e o PAT.

H3 Há uma correlação positiva entre as respostas do COPHAT-CA e COPHAT-P e o Fator mal adaptativo do COPE-H Criança e COPE-H Cuidador.

3.1.2 Método do Estudo 1

3.1.2.1 Participantes e Local de Coleta de Dados

Participaram como juízes da escala COPHAT-CA quatro especialistas em língua portuguesa, formados em Letras, e seis profissionais com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar. As 22 crianças/adolescentes do teste-piloto também foram incluídas para a avaliação de clareza de linguagem do instrumento. Os profissionais multiprofissionais avaliaram também a pertinência prática e teórica.

Para avaliar a escala COPHAT-P, participaram os mesmos especialistas da língua portuguesa, avaliadores da COPHAT-CA e seis profissionais diferentes dos avaliadores da COPHAT-CA, também com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar. Os 22 pais/responsáveis que participaram do teste-piloto também avaliaram a clareza de linguagem do instrumento. Os profissionais multiprofissionais avaliaram também a pertinência prática e teórica.

Participaram do teste-piloto do COPHAT-CA, 22 crianças/adolescentes (HCU, HMCP). Participaram da aplicação do COPHAT, 197 crianças/adolescentes e seus respectivos pais/responsáveis do HCU (n=145) e HMCP (n=52). Já 156 pais/responsáveis do HCU (n=129) e HMCP (n=27) responderam o PAT enquanto 71 crianças/adolescentes e seus pais/responsáveis do HCU responderam a COPE-H Criança e COPE-H Cuidador, respectivamente.

Crítérios de inclusão

Para a composição da amostra, foram estabelecidos como critérios de inclusão:

- i.) criança/adolescente entre seis e 12 anos incompletos e adolescente entre 12 e 14 anos completos internados no Hospital das Clínicas de Uberlândia-MG ou no Hospital e Maternidade Celso Pierro (PUCCAMP) considerando que, nesta faixa etária, há a compreensão e linguagem suficientemente desenvolvidas para responder às perguntas a serem feitas;
- ii.) criança/adolescente estar internado (a) há mais de vinte e quatro horas e
- iii.) criança/adolescente e seus responsáveis com estado de saúde estável, incluindo estar consciente e lúcido para responder aos instrumentos.

Crítérios de exclusão

Foram estabelecidos como critérios de exclusão:

- i.) Crianças e adolescentes que não respondem todos os itens da escala;
- ii.) Pais/responsáveis que não respondem todos os itens da escala e
- iii.) Crianças e/ou responsáveis ou pais que porventura desistam de participar do estudo.

Local de Coleta de Dados

Os dados foram coletados com crianças/adolescentes de 6-14 anos internados na Enfermaria do Hospital das Clínicas de Uberlândia-MG ou no Hospital e Maternidade Celso Pierro (PUCCAMP).

3.1.2.2 Instrumentos e Materiais do Estudo 1

Foram aplicados quatro instrumentos, a saber:

Ficha de identificação (APÊNDICE A) - contém 19 itens, com dados básicos da criança e sua família, tais como: estado civil do pais, profissão dos pais, religião da família, renda mensal da família, local de residência da família, idade, escolaridade, gênero, diagnóstico, data de diagnóstico, número de dias internados, quantidade de internações da criança/adolescente.

Psychosocial Assessment Tool - PAT 2.0 (Instrumento Psicosocial 2.0) - para pais/responsáveis (ANEXO A) - foi desenvolvido por Kasak e colaboradores (Kazak, 2006; Pai et al., 2008) e foi devidamente autorizado seu uso para esta pesquisa (ANEXO B). Inicialmente, foi desenhado para avaliar crianças com câncer e seus familiares, e posteriormente seu uso foi ampliado à saúde pediátrica. O instrumento é respondido pelos responsáveis pela criança ou adolescente, levando em média 10 minutos no total, na versão com papel e caneta. No final, foi computado um escore que classifica os sujeitos de acordo com três grupos de risco psicossocial: Universal, com escore até 1,0; Alvo, com escore maior que 1,0 e menor que 2,0; e Clínico, com escore maior que 2,0, de acordo com as definições apresentadas, por Pai et al. (2008). As subescalas representadas por sete domínios também foram calculadas.

Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT) - foi especialmente elaborada para este estudo denominada Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT), com versões para a criança/adolescente (COPHAT-CA- vide APÊNDICE B) e para pais/responsáveis (COPHAT-P - vide APÊNDICE C). Após o preenchimento da escala, os dados são inseridos numa tabela Excell, e calculados um escore geral (mínimo= 0, máximo 128)

e uma média proporcional para cada fator da escala. Um escore maior sugere um *coping* pior.

Escala de Coping da Hospitalização (COPE-H) - Tem a finalidade de avaliar o *coping* da hospitalização e categorizá-lo quanto ao desafio ou ameaça às três necessidades básicas, dirigidos ao self ou ao contexto em crianças de 6 a 12 anos, fundamentado na perspectiva da MTC (Skinner et al., 2003; Skinner & Wellborn, 1994; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007). Há duas versões uma para crianças, COPE-H Criança (ANEXO C e D) e outra para cuidadores. COPE-H Cuidador (Formulário de Resposta, ANEXO E). A versão Cuidador tem como objetivo verificar a diferença entre a percepção da criança e do cuidador quanto ao *coping* da hospitalização da criança.

A escala é composta por um caderno de aplicação (feminino e masculino), que contém 17 cenas coloridas representando respostas de *coping* em escala *likert* de 1 (não) a 5 (sempre), com 66 itens. O instrumento apresentou evidências de validade de conteúdo favoráveis e de confiabilidade boas, pelo alfa de Cronbach ($\alpha = 0,69-0,98$). Contém três fatores:

1) *Coping* Mal Adaptativo da Hospitalização, com 26 itens (Ex.: “Eu choro porque acredito que isso nunca irá acabar”.) ($\alpha = 0,98$);

2) *Coping* Adaptativo da Hospitalização, com 30 itens (Ex.: “Eu procuro brincar para ficar mais alegre”) ($\alpha = 0,73$); e

3) *Coping* de Desengajamento Involuntário e Voluntário da Hospitalização, com 10 itens (Ex.: “Eu sinto medo e fico só pensando em coisas ruins”). ($\alpha = 0,69$) (Garioli, 2016).

3.1.2.3 Procedimento do Estudo 1

Os procedimentos ocorreram em cinco etapas a saber: 1) Construção dos itens COPHAT-CA e COPHAT-P, 2) Avaliação de juízes dos questionários COPHAT-CA e COPHAT-P, 3) Aplicação do COPHAT-CA e COPHAT-P em teste piloto, 4) Aplicação do COPHAT-CA, COPHAT-P e instrumentos afins e 5) Realização de Análise Fatorial Exploratória (AFE) e correlações entre COPHAT-CA e COPHAT-P, dados sociodemográficos e instrumentos afins.

Etapa 1: Construção dos itens COPHAT-CA e COPHAT-P

Primeiramente, foram feitas entrevistas com mães de filhos que já foram submetidos ao tratamento de saúde, e uma revisão da literatura acerca do tema para a elaboração dos itens de acordo com os autores DeVellis (2012) e Pacico (2015). Os principais autores utilizados para a elaboração dos itens foram Chiatonne (1988), Nucci (2002), Enumo e Motta (2002, 2010), Motta e Enumo (2004), Moraes e Enumo (2008) e Compas et al. (2012). A construção dos itens, também foi baseada nos critérios e diretrizes para elaboração de instrumentos psicométricos, tais como a adequação da linguagem à população de crianças (Pasquali et al., 2010).

Etapa 2: Avaliação de juízes dos questionários COPHAT-CA e COPHAT-P

Baseado em Pasquali (2004), foram verificadas as evidências de validade de conteúdo e feita a análise dos itens dos instrumentos COPHAT CA e P por vários juízes, via protocolo adaptado de Balbinotti, Benetti, e Terra (2007). Os juízes foram abordados para participar de forma voluntária e ponto o item é claro e compreensível à população infanto-juvenil hospitalizada?”, para as escalas COPHAT–P e COPHAT–CA, respectivamente. Para os demais juízes, além desta pergunta consta na tabela do protocolo mais duas perguntas referentes à pertinência prática e teórica. Quanto à pertinência prática, foi perguntado aos juízes: “Até que ponto o item é pertinente aos pais (responsáveis) da população infanto-juvenil hospitalizada?”, “Até que ponto o item é pertinente a população infanto-juvenil hospitalizada?” para as escalas COPHAT–P e COPHAT–CA, respectivamente. Quanto à pertinência prática, foi solicitado aos juízes: “A qual categoria teórica pertence o conteúdo do item. (Favor marque apenas um!)” tanto para a escala COPHAT–P, quanto para a COPHAT–CA de acordo com a escala que cada juiz estiver avaliando. Para responder todas essas questões, os juízes utilizaram uma escala de cinco pontos de “pouquíssimo” (1) a “muitíssimo” (5). Ainda, no campo do protocolo destinado às observações, os juízes poderiam apontar algumas falhas, correções ou qualquer comentário sobre os itens.

Os itens referentes à clareza de linguagem e pertinência prática avaliados pelos juízes permaneceram no questionário tendo avaliação de Coeficiente de Validade de Conteúdo ≥ 70 , conforme estipulado por Cassepp-Borges, Balbinotti, e Teodoro (2010). Os itens avaliados no quesito pertinência teórica serão mantidos

sendo que atingem no mínimo ou igual a 60,79 de índice Kappa sendo categorizado como concordância substancial por Landis e Koch (1977).

Etapa 3: Aplicação do COPHAT-CA e COPHAT-P em teste-piloto

Primeiramente, a pesquisadora abordou os pais (n = 22) explicando sucintamente a pesquisa. Em seguida, no local de coleta de dados, o pai/mãe/responsável assinou o Termo de Consentimento para Participação em Pesquisa (APÊNDICE E). Na hora de coletar os dados, as crianças e adolescentes acima de 12 anos assinaram o Termo de Assentimento de participação na pesquisa (APÊNDICE F). Para todos os participantes foi dito:

“Estou estudando como as crianças e adolescentes ficam quando estão internados e fazendo tratamento. Vou ler aqui sobre meu trabalho e se você concordar, você assina e vou te fazer umas perguntas”.

Após a assinatura do termo de consentimento pelos pais responsáveis, a pesquisadora aplicou os instrumentos COPHAT-P e Ficha de Identificação. Para a criança/adolescente foram aplicadas a COPHAT-C. Iniciou-se a aplicação da COPHAT-C com a seguinte fala:

— *“Aqui estão umas caretas de sentimentos. Você consegue identificar quais sentimentos são?”*

Se a criança não definir como alegria, raiva, medo e tristeza, discute-se com a criança até verificar se ela consegue reconhecer os sentimentos. Foi perguntado se a criança queria colorir as caretas enquanto a pesquisadora estava fazendo as perguntas e foi oferecido lápis de cor ou giz de cera.

Em seguida, foi apresentada a folha do termômetro inclusa na COPHAT-CA. A pesquisadora perguntou ao participante se sabia o que era. Se a resposta fosse sim, perguntou o que media e explicava que o termômetro iria medir o quanto as frases que fossem faladas aconteciam durante a intenção com ele. A medição do termômetro é de 0 a 4 (nunca, quase nunca, às vezes, quase sempre e sempre). Caso a criança ou adolescente não reconhecesse o termômetro, a pesquisadora explicava o que era.

Nesta etapa 3, cada item das escalas COPHAT-C e COPHAT-P também foi avaliado, quanto a sua facilidade de compreender o termômetro, numa escala *likert* que variava de 0 a 4 de “nada fácil” a “totalmente fácil”. Itens avaliados como “nada

fácil” serão retirados, itens avaliados como “pouco” ou “mais ou menos fáceis” seriam modificados de acordo com as sugestões dos participantes, caso necessário. Itens avaliados como “muito” ou “totalmente fáceis” foram mantidos como eram.

Foram calculados também os itens das cinco categorias propostas do COPHAT-C e do COPHAT-P, em uma escala *likert* que varia de 0 a 4 de nunca a sempre, além do escore bruto geral. Nesta fase, o score mínimo era de 0 e o máximo de 140. A média proporcional dos quatro fatores: Fator 1- Compreensão da Doença; Fator 2- Internação; Fator 3- Procedimentos e Efeitos Colaterais do tratamento; Fator 4- Expectativa de Retorno à Escola também foi realizada para detectar a ordem de frequência.

Etapa 4: Aplicação do COPHAT-CA, COPHAT-P e instrumentos afins

Após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos pais/responsáveis (APÊNDICE G), Termo de Assentimento Livre e esclarecido (TALE) pelas crianças/adolescentes (APÊNDICE H) e preenchimento de Ficha de Identificação pelos pais responsáveis, foram aplicados o PAT, COPHAT-P e COPE-H Cuidador aos pais/responsáveis e o COPHAT-CA e COPE-H Criança às crianças/adolescentes.

Quinta etapa: Realização de Análise Fatorial Exploratória (AFE) e correlações entre COPHAT-CA e COPHAT-P, dados sociodemográficos e instrumentos afins.

Para o AFE foi utilizado os testes Kaiser-Meyer-Olkin e de esfericidade de Bartlett, utilizou-se o método de extração por componentes principais, com rotação Varimax. A solução de quatro fatores foi testada em vista dos valores de alpha de Cronbach para as subescalas. A correlação de Spearman foi utilizada para analisar as relações entre as respostas do COPHAT-CA e COPHAT-P, dados sociodemográficos e instrumentos afins.

3.1.2.4 Processamento e Análise de Dados do Estudo 1

O processamento e a análise dos dados foram feitos no Setor de Oncologia (HC-UFU) e no Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia com um

professor especializado em estatística. A seguir, serão descritas as análises realizadas de acordo com cada instrumento aplicado.

Processamento de Avaliação de juízes dos questionários COPHAT-CA e COPHAT-P

Após receber as folhas com as respostas dos juízes, foi preenchida uma tabela de Excel e realizado o cálculo do Coeficiente de Validade do Conteúdo (CVC) para a clareza da linguagem e para a pertinência prática, conforme proposto por Hernández- Nieto (2002). Para avaliar a pertinência teórica, o Kappa, que mede a concordância entre os valores de todos os juízes foi calculado utilizando o site: <http://www.lee.dante.br/kappa/GeraTabela>

Processamento e análise do Teste-Piloto

Os dados foram inseridos na planilha Excel e em seguida foi calculado o grau de facilidade. O escore geral também foi calculado, sendo que o escore mínimo foi de 0 e o máximo de 140. Foram calculadas as médias proporcionais dos quatro fatores de acordo com a AFE que foi feito posteriormente: Fator 1- Compreensão da Doença; Fator 2- Internação; Fator 3- Procedimentos e Efeitos Colaterais do tratamento; Fator 4- Expectativa de Retorno à Escola. Este procedimento foi realizado para detectar a ordem de frequência.

Processamento dos dados da ficha de identificação

Foi realizada análise descritiva dos dados clínicos do paciente incluindo diagnóstico, data de diagnóstico, número de dias internados, quantidade de internações e dados socioeconômicos como: estado civil do pais, religião da família, renda mensal da família, local de residência da família, idade e escolaridade do pai/mãe/responsável entrevistado e idade, escolaridade e gênero da criança/adolescente. Com esses dados também foi feito o Teste Correlação de Spearman para avaliar as associações delas com o COPHAT.

Processamento dos dados do Psychosocial Assessment Tool - PAT 2.0 (Instrumento Psicosocial 2.0)

Os dados do questionário foram inseridos numa planilha Excel fornecida pelos próprios autores que disponibilizam o escore geral e escores das subescalas.

Processamento e análise dos dados do COPHAT-C e COPHAT-P

Os cálculos seguiram os mesmos parâmetros no teste-piloto, sendo que nessa fase, o escore mínimo foi de 0 e o máximo de 128. As médias proporcionais dos quatro fatores foram calculados para detectar a ordem de frequência.

Processamento e análise da AFE do COPHAT-C

O Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) foi utilizado para realizar a Análise Fatorial Exploratória (AFE) para averiguar a consistência interna. Para a avaliação dos parâmetros de fatoriabilidade da matriz de correlação, foram utilizados o método de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o teste de esfericidade de Bartlett.

Processamento de correlação dos dados do COPHAT-C e COPHAT-P, dados sociodemográficos e os instrumentos

A correlação de Spearman foi utilizada para analisar as relações entre as respostas do COPHAT-CA e COPHAT-P, PAT, Fatores 1, 2 3 do COPE-H Criança e COPE-H Cuidador, uma vez que cada um não apresentou dados normais.

3.1.2.5 Aspectos éticos do Estudo 1

Esta pesquisa seguiu a legislação que regulamenta as pesquisas com seres humanos, estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde (Resolução nº 466/12), as normas de dezembro de 2000 do Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2000), que regulamenta o exercício profissional do psicólogo. Este projeto de pesquisa foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas e da Universidade Federal de Uberlândia, sobre os números CAAE, 75855717.0.0000.5481 e 75855717.0.3003.5152, respectivamente (ANEXO F e ANEXO G)

3.1.3 Resultados do Estudo 1

Os resultados estão divididos em cinco subtópicos:

- i.) Construção dos itens COPHAT-CA e COPHAT-P;
- ii.) Avaliação de juízes dos questionários COPHAT-CA e COPHAT-P;
- iii.) Aplicação do COPHAT-CA e COPHAT-P em teste piloto,
- iv.) Aplicação do COPHAT-CA, COPHAT-P e instrumentos afins e

v.) Realização de Análise Fatorial Exploratória (AFE) e correlações entre COPHAT-CA e COPHAT-P, dados sociodemográficos e instrumentos afins.

3.1.3.1 Construção da Escala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento

Os itens da escala foram semanticamente construídas para detectar a intensidade do enfrentamento mal adaptativo. As categorias foram elaboradas para identificar as maiores frequências de cada item dentro da categoria e constatar a ordem de frequência de cada categoria.

A escala COPHAT desenhada para o teste-piloto constituiu-se de 34 itens correspondentes a cinco categorias: 1) Aspectos ligados à compreensão da doença e tratamento: itens que descrevem o grau de entendimento da doença e tratamento; 2) Aspectos ligados à hospitalização: itens que retratam a hospitalização propriamente dita e suas formas de enfrentá-la; 3) Aspectos correspondentes à realização e êxito do tratamento: itens que representam como é enfrentado o tratamento, via pensamentos, sentimentos ou comportamentos; 4) Aspectos associados aos efeitos colaterais do tratamento: itens que descrevem consequências do tratamento e 5) Aspectos relacionados à expectativa do retorno às atividades escolares: itens que explicitem pensamentos ou sentimentos frente ao retorno à escola após o tratamento.

A categoria 1- Aspectos ligados à compreensão da doença e tratamento buscou descrever itens que avaliassem o grau de entendimento da doença e tratamento por parte da criança. De acordo com livro publicado (Hospital do Câncer, 2003), a chave do sucesso do tratamento é a colaboração da criança, por este motivo a informação ser essencial. Beltrão, Vasconcelos e Araújo (2011) discutem amplamente a importância da clareza da comunicação do diagnóstico, dos objetivos a serem atingidos com o tratamento e etiologia da doença. Trianes (2002) afirma que a compreensão que a criança tem de sua doença é um dos fatores importantes para a sua adaptação ou não à mesma.

Aspectos ligados à hospitalização foram preconizados como a categoria 2. Itens que retratam a hospitalização propriamente dita e suas formas de enfrentar a mesma foram construídos. Enquanto Chiattonne (1988) aponta os efeitos da hospitalização tais como medo do desconhecido, limitação das atividades e estimulação e aparecimento ou intensificação do sofrimento físico, Masetti (2003)

relaciona os ambientes hospitalares com a morte, sofrimento, abandono e solidão, afastamento da convivência familiar e social, sentimentos de medo e desesperança. Hospitalizações motivadas por condições crônicas e agudas de saúde são acompanhadas, em maior ou menor intensidade, pelo encontro da criança com uma situação nova, ameaçadora, em que há restrição do controle sobre os eventos. Representam, também, o afastamento de atividades do cotidiano infantil, tal como brincar e estudar e a exposição a procedimentos médicos invasivos, responsáveis por gerar medo, raiva, entre outras emoções com conotação negativa (Barros, 2003; Haiat, Bar-Mor, & Shochat, 2003). Crianças entrevistadas por Françaço e Valle (2011) revelaram que a internação foi percebida como desagradável. Motta & Enumo (2002) concluíram que o brincar pode ser tanto terapêutico (visa ao bem-estar) quanto técnico (visa à melhor adaptação).

Aspectos correspondentes à realização e êxito do tratamento, constituíram a categoria 3. Itens que representam como é enfrentado o tratamento via pensamentos, sentimentos ou comportamentos foram confeccionados para abordar este fator. Ribeiro *et al* (2009) concluíram que procedimentos intrusivos eram fontes geradoras de ansiedade, preocupação, medo e dor. Para a realização de alguns exames é necessário ficar imóvel por até uma hora, sendo às vezes preciso que haja sedação em crianças menores. (Hospital do Câncer, 2003)

A categoria 4 se intitula Aspectos associados aos efeitos colaterais do tratamento. Itens que descrevem conseqüências do tratamento. Rodriguez *et al* (2012) apontaram que com as doenças crônicas e as doenças que representam condições mais graves e ameaçadoras, como o câncer, há a incerteza quanto ao futuro e o temor de efeitos físicos do tratamento em curto e médio prazo, os quais podem gerar significativo estresse e sofrimento psicológico. Cansaço, náusea e vômito, dor e perda de cabelos são entre outros, os mais freqüentes efeitos colaterais (Hospital do Câncer, 2003). Pontes (2011) também postulou que as náuseas e vômitos são os mais freqüentes efeitos colaterais da quimioterapia. Françaço e Valle (2011) relataram como conseqüência da perda dos cabelos, a confusão de identidade.

Por fim, a categoria 5 - Aspectos relacionados à expectativa do retorno às atividades escolares. Nessa categoria, encontra-se itens que explicitem pensamentos ou sentimentos frente ao retorno à escola após o tratamento. Segundo Nucci (2002), as crianças com câncer são bem aceitas por seus colegas em seus grupos sociais,

entretanto devido ao tratamento ser longo e a criança ficar freqüentemente ausente da escola, diminui seu convívio com os colegas e conseqüentemente prejudicando sua interação social e retorno às aulas. Outros profissionais também percebem a preocupação da criança de como será recebido por seus amigos na escola (Hospital do Câncer, 2003). Ademais Nucci, aponta os defasagens escolares e problemas de aprendizagem como seqüelas do tratamento, de acordo com sua ampla pesquisa bibliográfica sobre o assunto. Este fator, em particular, foi também construído a partir de três entrevistas informais com pais de crianças com neoplasia em tratamento no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. França e Valle (2011) ainda relatam a partir de seu trabalho de grupo de apoio com crianças com câncer o medo (por parte da mãe) da criança cair e a criança perceber o medo da professora e outros colegas de que a doença fosse contagiosa.

Avaliação de juízes dos questionários COPHAT-CA e COPHAT-P

Participaram como juízes da escala COPHAT-CA quatro especialistas em língua portuguesa, formados em Letras, e seis profissionais com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar. As crianças do teste-piloto também foram incluídas para a avaliação de clareza de linguagem do instrumento.

Para avaliar a escala COPHAT-P, participaram os mesmos especialistas da língua portuguesa, avaliadores da COPHAT-CA e seis profissionais diferentes dos avaliadores da COPHAT-CA, também com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar. Os pais/responsáveis que participaram do teste-piloto também avaliaram a clareza de linguagem do instrumento.

Os resultados de CVCt para a clareza de linguagem dos avaliadores da COPHAT-CA foram semelhantes para os juízes especialistas na língua portuguesa, juízes com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar e as crianças participantes do teste-piloto, indicando que a escala estava clara e compreensível. Os juízes com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar fizeram uma avaliação menor da COPHAT-P do que os juízes especialistas na língua portuguesa. Os pais/responsáveis participantes do teste-piloto avaliaram a escala como clara e compreensível (Tabela 4).

Os profissionais com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar avaliaram a pertinência prática da COPHAT-CA como mais alta do que a da COPHAT-

P. A COPHAT-C também foi melhor avaliada em termos de pertinência teórica do que a COPHAT-P (Tabela 4).

Tabela 4.
Avaliação da clareza de linguagem, pertinência prática e pertinência teórica da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento

Instrumento	COPHAT-CA			COPHAT-P		
	Juiz Especialista em Língua Portuguesa (n = 4)	Juiz com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar (n = 6)	Criança teste-piloto (n = 22)	Juiz Especialista em Língua Portuguesa (n = 4)	Juiz com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar (n = 8)	Pai/responsável teste-piloto (n = 19)
Clareza de linguagem (CVCt)	0,97	0,91	0,96	0,98	0,88	0,98
Pertinência Prática (CVCt)	Juizes com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar (n = 6)			Juizes com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar (n = 8)		
	0,93			0,87		
Pertinência Teórica (Kappa)	Juizes com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar (n = 6)			Juizes com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar (n = 7)		
	Kappa Geral = 0,64 ($p \leq 0,001$)			Kappa Geral = 0,51 ($p \leq 0,001$)		
	Concordância substancial			Concordância moderada		

Nota. CVCt = Coeficiente de Validade de Concordância total.

Estudo-piloto da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento

No teste-piloto, a COPHAT-CA foi aplicada em 22 crianças, com idade de 6 a 14 anos. O escore geral médio dos participantes foi de 73,36 (DP = 31,80), sendo que nessa fase o escore mínimo poderia ser igual a 0 e, o máximo igual a 140. O Fator 2- Aspectos da internação teve a maior média; o Fator 5- Retorno à escola teve a menor média (Tabela 5). Uma criança sugeriu incluir uma pergunta sobre tomar remédio; assim, a escala passou de 34 itens para 35 itens.

Tabela 5.
Resultados do teste-piloto da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão Criança (N = 22)

Fator	Média (DP)	Mediana [mín.- máx.]
1- Compreensão da doença	1,80 (1,11)	1,75 [0,00-4,33]
2- Aspectos da internação	2,64 (1,32)	2,93 [0,43--4,33]
3- Procedimentos	1,99 (0,93)	1,94 [0,25-3,75]
4-Efeitos Colaterais	2,46 (1,07)	2,68 [0,25-4,38]
5- Retorno à escola	1,54 (0,96)	1,58 [0,00-3,17]
Escore geral (média)	73,36 (31,80)	69,5 [17-130]

Foi avaliada a compreensão dos itens pelas crianças/adolescentes, com resposta em uma escala de 0 a 4 pontos, sendo 0 = nunca e 4 = sempre. As respostas dos participantes revelaram que, a partir dos 9 anos, houve uma diferença significativa, utilizando o coeficiente de determinação ($R^2 = 0,88$) quanto à melhor compreensão dos itens da escala (Figura 1). Entretanto, houve uma boa compreensão dos itens em todas as idades, uma vez que a menor nota foi entre 3,7 e 3,75.

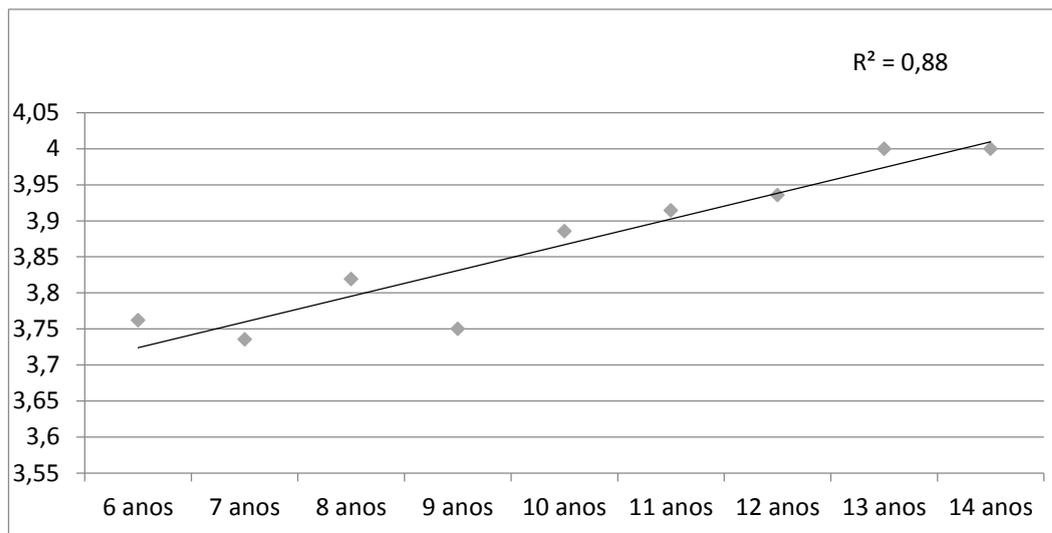


Figura 1. Facilidade de Compreensão da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento.

3.1.3.2 Análise fatorial da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança adolescente

Após o teste-piloto da COPHAT-CA, a escala passou de 34 itens para 35 e foi aplicada em 197 crianças/adolescentes. Três itens obtiveram carga fatorial abaixo de 0,3. Autores como Costello e Osborne (2005) afirmam que itens com carga fatorial abaixo de 0,3 devem ser retirados da escala Costello e Osborne (2005). Assim, estes itens foram retirados:

Item 1. *Quando eu pergunto sobre a minha doença, as respostas ainda me deixam com dúvidas;*

Item 3. *É difícil para mim receber resultados ruins de exames. Parece que sinto: () raiva () medo () tristeza;*

Item 4. *Eu sinto mal-estar com o tratamento. Quais? () cansaço () falta de apetite () enjoo () dor () tontura () fraqueza () sono () irritação () dificuldade de atenção () suor () dificuldade motora Outros:_____*

Em relação ao item 1, durante a aplicação do COPHAT-P, ouvia se dos pais que ele ou ela não pergunta sobre a doença. Assim, avaliou-se que o item é ruim.

Enquanto os itens 3 e 4, apesar de sua relevância teórica, decidiu-se preservar a AFE e retirar os itens.

Por outro lado, alguns itens que hipoteticamente pertenciam a uma categoria migraram para outro fator após AFE: Item 8. *Eu atrapalho o tratamento. De que forma?* e item 19. *É difícil para mim não poder fazer as coisas que fazia antes do tratamento. Quais coisas?* O primeiro, inicialmente, foi considerado fazer parte da Categoria 3, referente à Realização e êxito do tratamento, e o segundo, referente à Categoria 4, aos Efeitos colaterais do tratamento. Após a AFE, estes dois itens passaram a pertencer o Fator 2, denominado Internação.

Os itens 28 e 29, inicialmente, classificados nas Categorias 3 e 4, respectivamente, passaram a pertencer ao Fator 4, denominado Expectativa do Retorno à Escola, sendo que, possivelmente, o pensar que vai ficar doente para sempre e se sentir diferente dos outros esteja relacionado a ter medo de voltar à escola e aos outros itens deste fator: Item 28. *Eu acho que vou ficar doente para sempre*; Item 29. *Eu sinto diferente dos outros: Pareço que eu sinto () raiva () medo () tristeza por causa disto.*

Outra consequência da AFE foi a consolidação das Categoria 3: Aspectos correspondentes à realização e êxito do tratamento e Categoria 4: Aspectos associados aos efeitos colaterais do tratamento e 4, em um fator único, o Fator 3 - Procedimentos e Efeitos Colaterais. Isto foi considerado aceitável uma vez que são interligados.

Assim, as análises estatísticas mostraram que o Kaiser-Meyer-Olkin KMO apresentou valor de 0,842; o teste de esfericidade de Bartlett também apresentou resultado adequado ($X^2 = 2139,924$, $gl = 595$; $p < 0,000$). Utilizou-se o método de extração por componentes principais, com rotação Varimax. A solução de quatro fatores foi testada em vista dos valores de alpha de Cronbach para as subescalas. O Fator 1, nomeado Compreensão da Doença, foi composto por 5 itens e obteve um valor de confiabilidade baixo ($\alpha = 0,558$); o Fator 2, nomeado Internação, ficou composto por 9 itens, apresentando um índice de confiabilidade bom ($\alpha = 0,821$); o Fator 3, nomeado de Procedimentos e Efeitos Colaterais, incluiu 10 itens e apresentou um índice de confiabilidade bom ($\alpha = 0,774$); Fator 4, nomeado de Expectativa ao Retorno Escolar, ficou composto de 8 itens, com boa confiabilidade ($\alpha = 0,774$) (Tabela 6).

Tabela 6.
Distribuição das cargas fatoriais da Escala COPAT-CA, de acordo com a Análise Fatorial exploratória (N = 197)

Item	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Alfa de Cronbach
6. Eu tenho dúvidas sobre como funciona meu tratamento.	0,462	-	-	-	
11. Eu não por que tenho sei que tomar remédios.	0,483	-	-	-	
16. A equipe do hospital me esconde coisas sobre meu tratamento.	0,523	-	-	-	0,558
21. Eu tenho dúvidas sobre o nome da doença que tenho.	0,534	-	-	-	
26. Eu tenho dúvidas do porquê preciso fazer este tratamento.	0,510	-	-	-	
2. Eu fico preocupado(a) quando fico sabendo que vou ser internado(a).	-	0,821	-	-	
7. Eu tenho raiva de ficar internado(a).	-	0,795	-	-	
12. É insuportável ficar internado(a), mesmo que posso brincar no hospital.	-	0,783	-	-	
17. É difícil para eu ficar internado(a).	-	0,780	-	-	
22. Ficar internado (a) é ruim para mim, pois sinto falta da minha casa e das minhas coisas.	-	0,805	-	-	0,821
27. Eu fico triste de ficar internado(a).	-	0,784	-	-	
33. Eu fico com medo de estar internado(a).	-	0,804	-	-	
8. Eu atrapalho o tratamento.	-	0,826	-	-	
19. É difícil eu não poder fazer as coisas que fazia antes do tratamento. Quais coisas?	-	0,816	-	-	
13. É difícil para mim, quando “ furam a minha veia”.	-	-	0,750	-	
18. É difícil para mim, quando tiram meu sangue.	-	-	0,744	-	
23. Eu me mexo quando vou fazer exames com aparelhos.	-	-	0,759	-	
31. É difícil para eu pensar no futuro. Parece que sinto: raiva () medo () tristeza	-	-	0,776	-	0,744
35. É difícil para mim tomar remédios. Parece que eu sinto: () raiva () medo () tristeza	-	-	0,750	-	
9. É difícil eu aceitar as mudanças no meu corpo por causa do tratamento. Quais? () inchaço () perda de peso () ganho de peso () queda de cabelo () marcas de injeção/agulha () manchas () perda de partes do corpo () palidez () olho amarelo() “caroços”() ter cateter ou fistula Outros:	-	-	0,763	-	
14. Eu tenho dificuldades para dormir por causa do tratamento.	-	-	0,749	-	
24. Eu tenho dificuldades em depender dos outros.	-	-	0,766	-	
32. Eu acho ruim quando as outras pessoas perguntam sobre a sua doença/tratamento. Parece que eu sinto () raiva () medo () tristeza	-	-	0,758	-	
34. É difícil para mim ver a família preocupado comigo.	-	-	0,748	-	
5. Eu acho que será difícil acompanhar as atividades na escola.	-	-	-	0,769	
10. Eu tenho medo que os colegas de escola vão rir de mim.	-	-	-	0,753	
15. Eu tenho medo de me machucar na escola.	-	-	-	0,749	
20. Eu tenho medo de voltar à escola	-	-	-	0,757	
25. Eu acho que vai ser difícil conseguir fazer tudo que o (a) professor (a) pedir.	-	-	-	0,743	0,776
30. Eu tenho medo que meu professor (professora) não me aceite.	-	-	-	0,770	
28. Eu acho que vou ficar doente para sempre.	-	-	-	0,731	

29. Eu sinto diferente dos outros. Pareço que eu sinto () raiva () medo () tristeza por causa disto.	-	-	-	0,734
---	---	---	---	-------

Nota: significância do módulo $\geq 0,3$, segundo Costello e Osborne (2005).

Foi realizada a Correlação de Spearman do escore geral obtido na COPHAT-CA com a COPHAT-P, encontrando-se uma correlação positiva ($\rho = 0,191$, $p = 0,01$). Foi realizada a Correlação de Spearman do escore geral obtido na COPHAT-CA com a COPHAT-P com os variáveis sociodemográficas - idade da criança, idade do responsável (informante), dias internados, quantidade de internações, escolaridade do responsável e tempo de diagnóstico. Houve correlação negativa entre o escore geral da COPHAT-CA e a idade da criança/adolescente ($\rho = -0,150$, $p = 0,05$), demonstrando que quanto mais nova de idade, pior o seu *coping* no teste. Houve correlação positiva entre o escore geral da COPHAT-P com tempo de diagnóstico da criança/adolescente ($\rho = 0,148$; $p = 0,05$), indicando que quanto maior tempo de diagnóstico, os pais julgavam pior o *coping* da hospitalização, adoecimento e tratamento de seu filho

Tabela 7.

Correlações entre os resultados da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versões criança/adolescente e pais/responsáveis, e os dados sociodemográficos da amostra (N = 197)

	COPHAT-CA	COPHAT-P
	(ρ)	(ρ)
COPHAT-CA	-	0,191**
COPHAT-P	0,191**	-
Idade Criança/	-0,150*	0,024
Dias internados	0,009	0,102
Quantidade de internações	-0,103	0,070
Tempo de diagnóstico	-0,080	0,148*
Idade Responsável	-0,117	0,757
Escolaridade Responsável	-0,118	0,023
Renda mensal	-0,112	-0,009

Nota: *significativo no nível 0,05 (2 extremidades); **significativo no nível 0,01 (2 extremidades), pelo teste de correlação de Spearman.

Foram feitas análises entre as duas versões da escala e as outras variáveis sociodemográficas: estado civil dos pais, religião da família, gênero da criança/adolescente participante, tipo de doença, residência na cidade do hospital. Apenas foi encontrada diferença significativa em relação ao escore da COPHAT-P e

o gênero da criança, segundo Teste de Kruskal Wallis por postos ($\chi^2 = 10,90$, $p = 0,01$), ou seja, pais de meninas percebiam que o *coping* de suas filhas era pior quando comparado à percepção dos pais de meninos sobre o *coping* do filho.

Foi realizada a Correlação de Spearman dos escore gerais obtidos na COPHAT-CA e COPHAT-P e os três fatores da Coping da Hospitalização, versões Criança e Cuidador. Houve correlação positiva entre a COPHAT CA e COPE- H Criança Fator 1- *Coping* Mal adaptativo ($\rho = 0,613$, $p = 0,01$), COPHAT CA e COPE- H Criança Fator 3 *Coping* Desengajamento Involuntário e Voluntário ($\rho = 0,369$, $p = 0,01$) e COPE- H Cuidador Fator 1 *Coping* Mal adaptativo ($\rho = 0,296$, $p = 0,05$). Já a COPHAT-P foi apenas correlacionada positivamente com COPE- H Cuidador Fator 1 *Coping* Mal adaptativo ($\rho = 0,297$, $p = 0,05$) (Tabela 8).

Tabela 8.

Correlações entre as duas versões da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, para criança/adolescente e pais/responsáveis (N = 71)

		COPHAT-CA (ρ)	COPHAT-P (ρ)
COPE-H Criança	Fator 1- <i>Coping</i> Mal adaptativo	0,613**	-0,103
	Fator 2 <i>Coping</i> adaptativo	0,189	-0,102
	Fator 3- <i>Coping</i> Desengajamento Involuntário e Voluntário	0,369**	-0,006
COPE-H Cuidador	Fator 1- <i>Coping</i> Mal adaptativo	0,296*	0,297*
	Fator 2- <i>Coping</i> adaptativo	-0,037	0,027
	Fator 3- <i>Coping</i> Desengajamento Involuntário e Voluntário	0,174	-0,063

Nota: *significativo no nível 0,05 (2 extremidades). **significativo no nível 0,01 (2 extremidades) pelo teste de Correlação de Spearman.

Os escore gerais obtidos na COPHAT-CA e COPHAT-P também foram correlacionados positivamente com os escores do PAT sendo COPHAT-CA e PAT ($\rho = 0,179$, $p = 0,05$) e COPHAT-P e PAT ($\rho = ,248$ $p = 0,01$). Quanto ao nível de risco, a maioria das famílias (61%) estava em risco psicossocial indicativo de intervenção, sendo a maior parte como Alvo ($n = 73$; 47%) e, em menor número, na condição de intervenção Clínica ($n = 22$; 14%). As demais famílias estavam em risco psicossocial menor, sendo referidos para uma intervenção Universal ($n = 61$; 39%) (Figura 2).

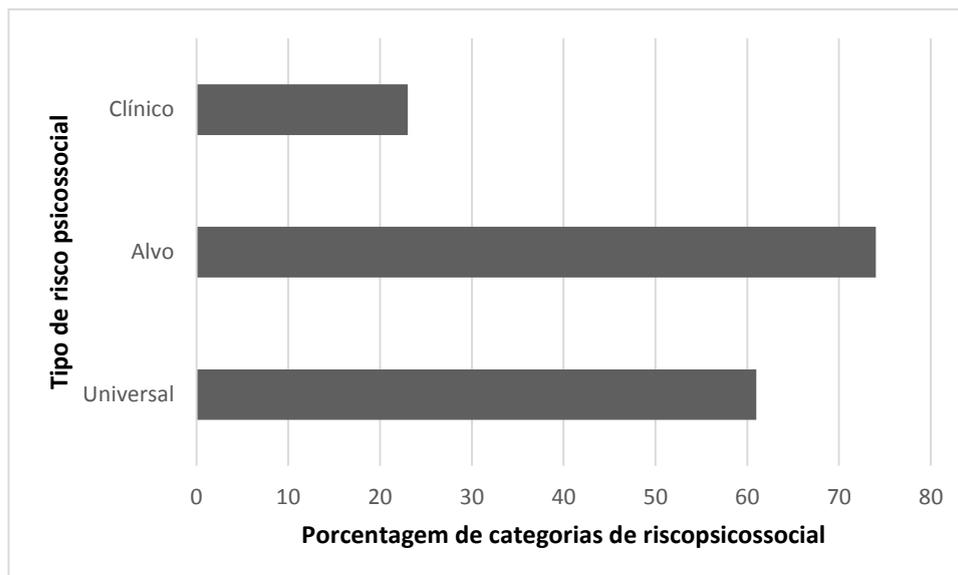


Figura 2. Classificação do risco psicossocial familiar dos participantes (n = 156).

3.1.4 Discussão do Estudo 1

Este estudo foi realizado com o intuito de elaborar um instrumento para avaliar não apenas o *coping* da hospitalização, como proposto por Motta e Enumo (2004a, 2004b, 2010) com o Instrumento de Enfrentamento da Hospitalização (AEH) e com a escala derivada – Escala de *Coping* da Hospitalização (COPE-H) (Garioli, 2016). No país, estes são os únicos instrumentos específicos para esse contexto. Pretendeu-se agora expandir essa avaliação para o contexto geral do tratamento e da doença, incluindo após a alta hospitalar. Foi, então, elaborado, no presente estudo, um instrumento denominado *Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento* (COPHAT), com versões para crianças e adolescentes (COPHAT-C) e para seus cuidadores (COPHAT-P).

A construção da COPHAT incluiu a avaliação dos participantes em um teste-piloto, que mostrou haver clareza e compreensibilidade do instrumento em ambas as versões COPHAT-CA e COPHAT-P. Isto foi corroborado com a avaliação dos juízes com experiência de atendimento multidisciplinar hospitalar em relação à clareza de linguagem, assim fornecendo mais sustentação à compreensibilidade da escala. Esses resultados reforçam a importância de ser realizado o teste-piloto.

Embora tenha sido encontrada uma diferença significativa a partir dos nove anos quanto à melhor compreensão dos itens da escala, as respostas dos participantes revelaram que houve uma boa compreensão para todas as idades, uma vez que a menor nota foi entre 3,7 e 3,75, numa escala *likert* de 0 a 4 pontos.

O fato de os juízes da COPHAT-CA terem feito uma avaliação melhor para a clareza de linguagem, pertinência prática e pertinência teórica do que os avaliadores do COPHAT-P não invalida os resultados de ambas as versões, uma vez que as frases das duas versões são similares – “Eu fico com raiva de ficar internado(a)” (versão COPHAT-C) e “Meu filho (minha filha) fica com raiva de ficar internado(a)” (versão COPHAT-P). Considera-se que houve diferenças individuais ao avaliar, pois cada grupo de avaliadores das escalas também foi formado nas mesmas profissões. De qualquer forma, ambas as versões podem ser consideradas válidas, dados os valores de Coeficiente de Validade de Conteúdo serem satisfatórios para clareza de linguagem e pertinência prática, e haver concordância substancial entre os seis juízes da COPHAT-CA e concordância moderada entre os sete juízes da COPHAT-P para a pertinência teórica.

Os dados psicométricos da validação da COPHAT foram satisfatórios: o Kaiser-Meyer-Olkin KMO apresentou valor bom; o teste de esfericidade de Bartlett também apresentou resultado adequado para a COPHAT-C. A escala originalmente foi construída com cinco categorias baseadas na literatura da área, a saber: (a) Compreensão da Doença, (b) Internação, (c) Procedimentos, (d) Efeitos Colaterais do Tratamento e (e) Expectativa de Retorno à Escola. Entretanto, a análise fatorial indicou uma solução de 32 itens em quatro fatores: Fator 1- Compreensão da Doença; Fator 2- Internação; Fator 3- Procedimentos e Efeitos Colaterais do tratamento; Fator 4- Expectativa de Retorno à Escola. Todos esses fatores apresentaram com bom índice de confiabilidade ($\alpha \geq 0,70$), com exceção do Fator 1. Contudo, este fator foi mantido por atender à necessidade do estudo. Segundo Streiner (2003), o índice de confiabilidade recomendável para uma escala é acima de 0,7, sendo que, entre 0,8 a 0,9 é considerado como “recomendável” o instrumento. No caso da COPHAT, porém, a relevância teórica do Fator 1 é grande, não sendo justificável sua retirada, uma vez que o baixo número de itens do fator influencia seu valor de alpha. As duas categorias que foram agrupadas já tinham sido pouco diferenciadas pelos juízes na avaliação da pertinência teórica (Procedimentos e

Efeitos Colaterais). Ademais, procedimentos médicos, tais como quimioterapia e cirurgia, são diretamente relacionados aos efeitos colaterais do tratamento médico. Assim ao final do processo da AFE o respondente passou a poder ter um escore que varia de 0 até 128 pontos.

A retirada de 3 itens foi conveniente para manter um alpha confiável, principalmente o item 1. Durante a aplicação do COPHAT-P, ouvia-se dos pais, “ele ou ela não pergunta sobre a doença”. Assim, avaliou-se que o item é ruim. Entretanto futuras análises com um número maior de respondentes poderiam verificar se os itens 3 e 4 não agrupariam em outros fatores tal como o 2, uma vez que sua relevância teórica é inegável e são pertinentes ao tratamento que também ocorre no período de internação.

A migração dos itens que hipoteticamente pertenciam a uma categoria e após AFE foram pertencentes a outro fator: Item 8. *Eu atrapalho o tratamento. De que forma?* (Categoria 3) e item 19. *É difícil para mim não poder fazer as coisas que fazia antes do tratamento. Quais coisas?* (Categoria 4) foi considerada adequada uma vez que, no momento de responder o questionário, o tratamento estava sendo realizado durante a internação. Assim, o atrapalhar o tratamento ocorreria nesse período e, devido à internação, a criança não pode fazer o que fazia, como, por exemplo, correr, brincar de pique pega, jogar futebol. Os itens 28: *Eu acho que vou ficar doente para sempre* e 29: *Eu sinto diferente dos outros: Pareço que eu sinto () raiva () medo () tristeza por causa disto*, inicialmente, classificados nas Categorias 3 e 4, respectivamente, passaram a pertencer ao Fator 4, denominado Expectativa ao Retorno a Escola, sendo que, possivelmente, o pensar que vai ficar doente para sempre e sentir diferente dos outros esteja relacionado a ter medo de voltar à escola e aos outros itens deste fator.

A COPHAT gera resultados em termos de média proporcional, semelhante ao RSQ (Connor-Smith et al., 2000), pois cada fator tem um número diferente de itens; mas, é importante considerar também o escore geral. No teste-piloto, o Escore Geral médio para a COPHAT-CA foi 73,36 pontos (DP = 31,80). O respondente podia ter um escore que varia de 0 até 150 pontos nessa fase. Assim, a média indica que houve quase 50 por cento de enfrentamento mal adaptativo. Destacou-se, também na fase do Teste Piloto, o Fator 2- Internação, com a maior média ($M = 2,64$; $DP = 1,32$), sendo relacionado aos aspectos da Internação, os quais também foram identificados

por vários autores (Barros, 2003; Hostert et al., 2015; Kain et al., 1999; Kotiniemi, Ryhanen, & Moilanen, 1997). O Fator 5 teve a menor média ($M = 1,58$; $DP = 0,96$), sendo relativa ao Retorno à escola, o que também já foi encontrado por alguns autores (Aein & Rafiee, 2012; Françoso & Valle, 2011; Hospital do Câncer, 2003; Nucci, 2002). A sugestão de uma criança para incluir uma pergunta sobre tomar remédio foi uma contribuição valiosa.

A escala foi aplicada em 197 crianças e adolescentes internados em dois hospitais de municípios diferentes, com idade entre 6 e 14 anos ($M = 9$ anos e 9 meses; $DP = 27$ meses). Este número representou 5,5 respondentes/item. O mínimo sugerido respondente/item para realizar a AFE varia de 3 a 10 (Damásio, 2012). Como não há consenso dos autores quanto ao número mínimo e considerando que a amplitude de do número de itens sugeridos é grande, é recomendável que a escala seja aplicada em mais participantes posteriormente.

O escore geral médio das crianças/adolescentes (COPHAT-C) e seus cuidadores (COPHAT-P) apresentaram correlações. Este resultado é coerente com estudos que mostram associações entre relatos de mães e filhos, no caso de câncer (Bemis et al., 2015), enquanto outros não verificaram essa relação, como no caso de anemia falciforme (Dias et al., 2013). Neste último estudo (Dias et al., 2013), as discrepâncias significativas ocorreram entre o tipo e intensidade da dor. Contudo, essas díades mãe-criança concordaram quanto à dor estar relacionada à anemia falciforme, à localização da dor e ao fator desencadeante. A correlação inversa da COPHAT-CA com a idade da criança/adolescente também corrobora com o vários estudos que mostraram o *coping* ser mais eficaz em adolescentes do que em crianças (Fields e Prinz, 1997; Hostert et al., 2015; Moraes e Enumo, 2008; Motta et al., 2015; a Spirito et al., 1994 e Zimmer- Gembeck e Skinner, 2011). Já o fato de a COPHAT-P ter se correlacionado com o tempo de diagnóstico da criança ou adolescente poderia também significar que pais de pacientes com doenças crônicas interpretam que o *coping* destes é pior, uma vez que são os que reportam mais tempo de diagnóstico.

A diferença estatística do escore da COPHAT-P ser mais alta em pais de meninas do que em pais de meninos pode indicar uma forte tendência cultural que merece atenção quanto às intervenções de *coping*, para que as meninas estejam estimuladas a desenvolver suas habilidades de enfrentamento de problemas. Isto é

especialmente importante, uma vez que a maioria dos respondentes da COPHAT-P foram as próprias mães. Ressalta-se ainda que Hostert et al. (2015) observaram que, durante a internação meninas relataram mais choro, tristeza e medo do que os meninos.

As correlações positivas entre a COPHAT-CA e COPE- H Criança Fator 1 *Coping* Mal adaptativo e COPE- H Cuidador Fator 1 *Coping* Mal adaptativo e a COPHAT-P e COPE- H Cuidador Fator 1 *Coping* Mal adaptativo já eram esperadas uma vez que a COPHAT visa semanticamente detectar a intensidade do *coping* Mal adaptativo embora a COPHAT-P e COPE- H Criança Fator 1 não se correlacionaram. O fato da COPHAT CA e COPE- H Criança Fator 3 *Coping* Desengajamento Involuntário e Voluntário terem se correlacionado pode ser devido a esse fator ter itens relacionados ao choro, medo e fuga.

Os resultados do *coping* da hospitalização, avaliados pela COPHAT-CA e COPHAT-P apresentaram correlações significativas com os escores do PAT 2.0. Ainda, quando analisados os resultados das escalas segundo os três níveis de risco psicossocial familiar (Universal, Alvo e Clínico), observou-se diferenças significativas entre as médias da COPHAT-P de famílias com indicação de intervenção preventiva em nível Universal e as famílias referidas para intervenção Clínica. Essas diferenças indicam que as famílias em risco psicossocial de nível Clínico percebem seus filhos com um pior enfrentamento da hospitalização, do adoecimento e do tratamento do que as famílias classificadas em nível de risco Universal. As famílias referidas para intervenção em nível Clínico precisam de cuidados especializados, enquanto as denominadas de risco Universal apresentam recursos para lidar com os estressores (Pai et al., 2008).

Os resultados do PAT 2.0 no presente estudo, em relação aos níveis de prevenção segundo o risco psicossocial familiar – Alvo (risco médio), seguido de Universal (risco baixo) e Clínico (risco alto) - não corroboram com os resultados originais do PAT que encontraram um maior número de pacientes com doenças crônicas que se enquadram na categoria risco Universal, seguido de Alvo e Clínico (Kazak et al., 2007), assim como ocorreu no estudo de Hearps et al. (2014) com cuidadores de recém-nascidos necessitados de cirurgia cardíaca. Também é discordante com estudos nacionais, como de Ribeiro e Enumo (2018), que encontrou a metade de sua população de pré-adolescentes com fissura labiopalatina em nível

Universal, seguido por Alvo e Clínico. Caprini e Loss (2017), por sua vez, encontraram mais famílias de crianças com câncer em nível Clínico, seguido de Alvo e Universal. Os estudos com crianças e adolescentes com obesidade também diferiram quanto ao risco psicossocial, como a pesquisa de Bellodi (2018), que identificou mais famílias em nível Clínico e Alvo e menos como Universal; Cunha et al. (2018) encontraram mais pacientes em situação Alvo e Clínico; e Gomes (2017) identificaram a maioria das crianças com famílias em nível Clínico. Os últimos estudos citados pesquisaram a patologia obesidade e isto pode justificar os resultados encontrados diferentes do presente estudo que pesquisou uma ampla gama de patologias, tanto crônicas quanto agudas. Contudo, em estudo com população semelhante, de crianças internadas (Machado de Oliveira et al., 2018), mas com idade menor (5 a 7 anos), obteve-se um maior número de famílias de pacientes em situação de risco Alvo, seguido por Universal e Clínico, indicando que é possível que os pacientes hospitalizados tenham um padrão, na maioria, de risco psicossocial indicativo de ser Alvo para intervenção preventiva.

Uma limitação do estudo foi a subapreciação dos dados do COPHAT-P. Como esse estudo foi atrelado ao próximo estudo a ser apresentado e esse segundo visou à realização de uma intervenção só com as crianças/adolescentes, futuramente precisa ser feita a AFE da COPHAT-P para que possa ser analisada quais fatores são em comum. Assim, no próximo tópico, o Estudo 2 descreve e analisa o processo dessa intervenção.

3.2 ESTUDO 2: Elaboração e aplicação de um programa de intervenção no *coping* da hospitalização em crianças e adolescentes

RESUMO

A hospitalização de crianças e adolescentes pode acarretar prejuízos no desenvolvimento emocional, social, cognitivo, biológico e espiritual. Compreender como crianças/adolescentes utilizam os recursos disponíveis e lidam com a hospitalização, incluindo o diagnóstico e o tratamento, auxilia na prevenção de possíveis danos à saúde e ao desenvolvimento, subsidiando um melhor manejo desse processo. Este estudo teve como objetivo descrever e analisar algumas variáveis relacionadas ao processo de estresse-*coping* (enfrentamento) da

hospitalização de crianças e adolescentes, como o risco psicossocial familiar e o *coping* da hospitalização, adoecimento e tratamento, propondo uma intervenção no *coping* do adoecimento, hospitalização e tratamento. Participaram 26 crianças e adolescentes, entre 6-14 anos de idade (13 meninos), hospitalizados em um hospital universitário e seus responsáveis. Foram divididos por ordem de internação em: Grupo de Intervenção (GI) (n = 16) submetidos individualmente ao Programa de Promoção do *Coping* da Hospitalização (PROCOPE-H), especialmente elaborado, com uma média de 5 (DP = 3,46) sessões; Grupo Controle (GC) (n = 10), submetido às atividades lúdicas de rotina. No pré-teste, os participantes responderam a ficha de identificação dos sentimentos, a Escala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT-CA) especialmente elaboradas para este estudo, o Instrumento de Avaliação do Brincar no Hospital adaptado (ABHa) e a Escala de *Coping* da Hospitalização (COPE-H). Os responsáveis responderam a Ficha de Identificação, o Instrumento de Avaliação Psicossocial 2.0 (PAT 2.0) e o COPHAT-P. Foi utilizada a Avaliação Pré e Pós-Sessão de Sentimentos (APPSS-CA) após cada sessão. O participante e seu cuidador responderam um Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário (IASU) após cada sessão. GI apresentou diferenças significativas entre pré e pós-teste no COPHAT-C: Compreensão (p = 0,02), Internação (p = 0,05), Procedimentos e Efeitos colaterais (p = 0,08), Retorno à escola (p = 0,00) e o Escore Geral (p = 0,01). GC apresentou diferenças para a COPHAT-C, fator Compreensão (p=0,018). Entretanto não houve diferenças significativas pré e pós teste entre GI e GC. Houve ganho clinicamente significativo para 11 pacientes (68,75%) do GI, que também apresentaram uma regulação emocional mais adaptativa, com diferenças significativas no pós-teste, diminuindo o afeto negativo (raiva, tristeza e medo) e aumentando os relatos de alegria. GI e seus cuidadores avaliaram o PROCOPE-H de forma positiva. Em conclusão, o PROCOPE-H pode ser considerado uma proposta de intervenção psicológica promissora, para uso em contexto hospitalar, tendo sido bem avaliada pelos participantes e seus cuidadores.

Palavras-chave: *Coping*. Hospitalização. Intervenção. Crianças. Adolescentes.

ABSTRACT

Hospitalization of children and adolescents can lead to emotional, social, cognitive and physical development impairments. Achieving an understanding on how the coping process occurs may provide for better management of the whole process. This thesis aimed to evaluate and intervene in the coping with illness, hospitalization and treatment, and analyze family psychosocial risk of children and adolescents. The work is organized in two studies. Study 1 verified the validity evidences of the Coping Scale for Hospitalization, Ailment and Treatment (COPHAT), designed in two versions: for hospitalized children and adolescents (COPHAT-CA) and for parents/legal guardians (COPHAT-P). Study 2 proposed an evaluation and intervention in coping with illness, hospitalization and treatment. In Study 1, 197 children/adolescents, aged 6-14 years old, answered the COPHAT-CA, and their parents/legal guardians answered the COPHAT-P and the Psychosocial Assessment Tool 2.0 (PAT 2.0), in two university

hospitals. Factorial Exploratory Analysis indicated a solution of 32 items, organized in four factors for COPHAT-CA: Factor 1 - Understanding the Disease; Factor 2 - Hospitalization; Factor 3 - Procedures and Side Effects of Treatment; Factor 4 – Expectations to Return to School, all with a good index of confidence ($\alpha \geq 0.70$), exception to Factor 1. A positive correlation was found between COPHAT-CA and COPHAT-P ($\rho = .191, p = .01$), and between COPHAT-CA and PAT 2.0 ($\rho = .179, p = .05$) and COPHAT-P and PAT 2.0 ($\rho = .248, p = .01$). Study 2 proposed an evaluation and intervention in the coping with illness, hospitalization and treatment. The participants were 26 children and adolescents, aged 6-14 years old (13 boys), hospitalized in a university hospital, and their caregivers. They were divided into: Intervention Group (GI) (n = 16) individually submitted to a personalized play intervention program: the Promotion of Coping Hospitalization (PROCOPE-H), specially elaborated, with a mean of 5 sessions (SD = 3.46), and Control Group (n = 10), submitted to routine play activities offered by the hospital. In the pre-test, participants responded the COPHAT-CA, the Hospital Play Assessment Instrument adapted (ABHa) and the Hospitalization Coping Scale (COPE-H - Child version). Parents/legal guardians answered a sociodemographic protocol, the COPHAT-P, the Coping Hospitalization Scale (COPE-H - Caregiver version) and the PAT 2.0. The participant and their caregiver answered an Evaluation and Satisfaction Inventory after intervention. GI presented significant differences between pretest and post-test in COPHAT-C: However, there were no significant pre and posttest differences between GI and GC. There was a clinically significant gain for 11 children/adolescents (68.75%) of the GI, who also presented more adaptive emotional regulation, with significant differences in the post-test, reducing negative affect (anger, sadness and fear) and increasing reports of joy. GI and their caregivers evaluated PROCOPE-H positively. In conclusion, the COPHAT-CA instrument demonstrated evidence of content validity and satisfactory factorial analysis and PROCOPE-H was well accepted and evaluated by the participants.

Key words: Coping. Hospitalization. Intervention. Child. Adolescents.

3.2.1 Problema de Pesquisa, Hipóteses e Objetivos do Estudo 2

Considerando a experiência da pesquisadora no contexto hospitalar e as seguintes observações a respeito de a internação e o tratamento de saúde em crianças e adolescentes serem possíveis fontes estressores, com consequências no desenvolvimento dos pacientes, seja por doenças crônicas ou outra motivação (trauma, infecções do aparelho respiratório, cirurgias, entre outras), conclui-se que é importante estudar o processo de *coping* desta população, para prevenção e intervenção. É comum a autora deste projeto ouvir os profissionais da área da saúde se queixarem do desafio da adesão de famílias e crianças aos tratamentos, bem como dos comportamentos negativos diante dos procedimentos, tais como: choro, birra, esquivas, por exemplo. Por outro lado, é possível ver como crianças e adolescentes apresentando raiva, medo e tristeza ao ficarem internados e serem submetidos ao

tratamento, que muitas vezes inclui procedimentos dolorosos, buscam compreender sua doença e tratamento, passam por mudanças de vida diárias, sofrem com procedimentos invasivos, preocupam-se com o êxito de seu tratamento e a volta às atividades escolares. Ainda, pais e/ou responsáveis anseiam por orientações e cuidados, tanto para seu próprio bem-estar, quanto para poderem fornecer suporte adequado para seu ente querido. Nesse contexto, a Ciência da Psicologia pode contribuir com essa problemática, demonstrando os avanços já estabelecidos na área, bem como investigando novos parâmetros de forma a colaborar em termos de conhecimento e aplicação na prática profissional do psicólogo.

Intervenções no contexto hospitalar têm mostrado efeitos na forma como crianças lidam com esses estressores, em casos de câncer (Motta & Enumo, 2010) e de anemia falciforme (Oliveira, 2013) ou mesmo mães de bebês internados na UTIN (Ramos, 2012; Ramos et al., 2017), segundo a Teoria Motivacional do *Coping* (Skinner & Wellborn, 1994; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007, 2016). Procura-se atender às necessidades psicológicas básicas de relacionamento, competência e autonomia em situação de risco à saúde, como ocorre no contexto hospitalar, em que estratégias mal adaptativas, como a ruminação, a oposição, o desamparo, o isolamento, a negação, a delegação, a submissão, e a catastrofização, podem afetar os desfechos em termos de saúde física e mental. De outro lado, promover EE mais adaptativas, como a busca de conforto, de informações, a aceitação, a negociação, a solução de problemas e a autoconfiança podem ter efeitos opostos, facilitando também a adesão ao tratamento.

Da mesma forma, instrumentos têm sido desenvolvidos para avaliação do *coping* nesse ambiente (Garioli, 2016; Moraes & Enumo, 2008; Motta & Enumo, 2004a, 2010), ainda que não tenham abordado o processo, como um todo, da doença e do tratamento, nem abordado o período da adolescência, o que se pretende realizar no presente estudo. Por este motivo, foi elaborado um instrumento – a Escala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, em duas versões: para crianças de 6 a 14 anos (COPHAT-CA) e para os pais/responsáveis (COPHAT-P).

Assim, esta pesquisa se propõe a responder à seguinte pergunta geral: *“Uma intervenção psicológica lúdica, personalizada, no enfrentamento da hospitalização, doença e tratamento de crianças e adolescentes com doenças diversas é mais eficaz do que o atendimento padrão lúdico disponibilizado pelo*

hospital no que diz respeito ao coping apresentado pela criança/adolescente e medida por instrumentos com evidências de validade?”

Levantou-se as seguintes hipóteses concernentes à presente pesquisa:

H1 = Há evidências de que um programa de intervenção personalizada interfere nos escores obtidos pré e pós-teste de instrumentos avaliativos de *coping* utilizados, demonstrando sua eficácia;

H2 = Há evidências de que um programa de intervenção personalizada promove melhores resultados nos escores obtidos pré e pós-teste de instrumentos avaliativos de *coping* utilizados no grupo de intervenção do que no grupo de controle;

H3 = Há uma correlação positiva entre o risco psicossocial e as respostas do COPHAT-CA e COPHAT-P.

3.2.2 Método do Estudo 2

Foi feito um delineamento quase-experimental, com dois grupos – um de intervenção - GI (n = 16) - e outro de controle – GC (n = 10); mas, sem atender ao critério de randomização da amostra, dadas as dificuldades de composição de amostras em contextos de atendimento hospitalar. Foi possível, assim, realizar um estudo quase-experimental (Meltzoff, 2011). Foi possível fazer comparações intragrupo - pré e pós-intervenção - em delineamento de sujeito como seu próprio controle (Meltzoff, 2011), além de comparações entre os escores obtidos nos instrumentos pelos dois grupos, por meio de análise estatística não paramétrica

3.2.2.1 Participantes e Local de Coleta de Dados do Estudo 2

Participantes

Dois grupos foram formados, um de intervenção (n = 16) e outro de controle (n = 10), totalizando 26 participantes (19 crianças e sete adolescentes).

Critérios para seleção da amostra

Para a composição da amostra, foram estabelecidos como critérios de inclusão:

a) ter idade entre 6 e 14 anos de idade, considerado que, nesta faixa etária, há a compreensão e linguagem suficientemente desenvolvidas para responder às perguntas a serem feitas e participar do programa de intervenção;

b) estar hospitalizado há mais de 24 h;

c) ter um quadro de saúde estável, incluindo estar consciente e lúcido para responder aos instrumentos e intervenções.

Foram usados como critérios de exclusão:

a) crianças e adolescentes que não completaram todos os instrumentos de pré e pós-intervenção;

b) pais/responsáveis que não completaram todos os instrumentos de pré e pós-intervenção;

c) crianças e/ou responsáveis ou pais que desistiram de participar do estudo.

Local de Coleta de Dados

Os dados foram coletados com os pacientes e seus acompanhantes da Enfermaria de Pediatria do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU). Entretanto, a aplicação dos questionários e realização do programa de intervenção PROCOPE-H foram realizadas em vários locais: próprio leito do paciente, corredor da enfermaria, sala da Psicologia e Serviço Social da Enfermaria, Brinquedoteca do Setor de Oncologia e sala da sala da Psicologia junto ao espaço da Brinquedoteca da Enfermaria de Pediatria, conforme disponibilidade dos mesmos e capacidade de mobilidade de participantes.

O HC-UFU foi inaugurado em 1970, atendendo pacientes da cidade de Uberlândia e regiões do Triângulo Mineiro e Alto Paranaíba. Conta com 520 leitos de internação e um Ambulatório Geral com 122 consultórios médicos e 56 salas para consultas não médicas e procedimentos no *campus* Umuarama, além de duas outras unidades ambulatoriais na cidade. A Enfermaria de Pediatria tem 36 leitos que

atendem até a idade de 12 anos. Crianças acima desta idade são atendidas em outras enfermarias.

Os serviços pediátricos em geral incluem Cardiologia Infantil, Ginecologia Infantil, Pediatria Geral, Pneumologia Infantil, Neonatologia, Puericultura, Cirurgia Pediátrica, Gastroenterologia Infantil, Reumatologia Infantil, Endocrinologia Infantil, Nefrologia Infantil, Moléstia Infeciosa Infantil, Ortopedia Infantil, Neuropediatria, Alergologia Infantil, Otorrinolaringologia Infantil, Psiquiatria Infantil, Urologia Infantil, Hematologia Infantil, Oncologia Infantil e Neurocirurgia Infantil.

Para todas as crianças internadas, há um prontuário, no qual são devidamente registrados o motivo da internação, dados da criança e os procedimentos e as intervenções da equipe da saúde: médico, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, nutricionista e fonoaudiólogo. O prontuário da Enfermagem é separado.

A rotina da criança internada ocorre de forma geral pelas seguintes atividades: pela manhã, são realizados os procedimentos de enfermagem, os exames de rotina e os médicos fazem a visita aos leitos; à tarde, as crianças podem receber visitas em dois horários, das 14 às 16 horas e das 18 às 20 horas. A presença do acompanhante é obrigatória.

À criança que pode sair do leito, é permitido realizar atividades recreativas de manhã e à tarde na Brinquedoteca da Pediatria acerca de 250 m da Enfermaria ou à tarde na Brinquedoteca da Oncologia ao lado da Enfermaria. Ambos os espaços têm brinquedos e materiais, como quebra-cabeça, jogo da memória, jogos de tabuleiro, fantasias, desenho e pintura, bingo, vídeogame, bonecas, carrinhos, baralho, livros, lápis de cor, giz de cera e massa de modelar. A Brinquedoteca da Oncologia é um espaço fechado e conta com um brinquedista, um coordenador de Projeto Artístico Cultural, vários voluntários e uma pedagoga que realiza atendimento domiciliar escolar. Na Brinquedoteca da Pediatria, há dois brinquedistas (um por turno). Funciona de segunda à sexta-feira, das 8 h às 11 h e das 13 h às 17 h e no sábado das 8 h às 11 h, em um espaço de 3,5 X 8 m². Há empréstimo de brinquedos quando o paciente é impedido de sair do leito. Um dos brinquedistas faz atividade de *Clown* com um grupo de voluntários, uma vez por mês aos sábados. Há uma ampla área verde com concreto, que inclui brinquedos de parque onde os pacientes também tomam banho de sol.

A Classe Hospitalar da Pediatria funciona num espaço de 3,5 X 8 m². São atendidos em média de 5-10 crianças/dia pela psicopedagoga do hospital e duas professoras da Rede municipal de Ensino. Apenas a primeira realiza atividades no leito, já que as últimas duas não recebem insalubridade para a realização dessas atividades. A equipe faz um diagnóstico inicial do paciente. São realizadas atividades referentes ao Ensino Fundamental. Quando o paciente não se encontra nessa fase de estudo, são feitas visitas à escola dele para acertar como será o atendimento. De preferência, é utilizado o próprio material de ensino da escola de origem do paciente. Entretanto, quando o paciente não é de Uberlândia, utiliza o material do hospital. Quando a escola de origem solicita são aplicadas as provas

Em relação ao atendimento psicológico dos pacientes e seus acompanhantes, é realizado mediante pedido de parecer da psicóloga referente da enfermagem, com a participação de residentes psicólogas da Residência Multiprofissional da área Saúde da Criança, no período da manhã. Nos períodos vespertino e noturno, o atendimento psicológico é realizado pelos residentes supracitados ou em casos de urgência/emergências por psicólogas plantonistas.

3.2.2.2 Instrumentos e materiais do Estudo 2

Ao todo, foram utilizados 10 instrumentos para que o PROCOPE-H fosse executado. Todos exercem uma ou mais funções: 1) caracterizar a amostra dos participantes; 2) elaborar as sessões; 3) avaliar os sentimentos pré e pós-teste das sessões realizadas, 4) avaliar pré e pós-teste e 5) avaliar a satisfação da intervenção. Assim, os instrumentos, além de terem a sua própria função, têm um tempo médio de aplicação e variam de acordo com o tipo de participante: criança/adolescente ou pai/mãe/responsável. A duração da avaliação de cada criança ou adolescente é prevista em média, de 35 a 40 minutos, e a de cada pai/responsável, de 1 hora a 1 hora e 10 minutos. Para as crianças/adolescentes participantes do GI, acrescentam 10 minutos para cada sessão e 5 minutos ao final da intervenção e para os pais somente mais 5 minutos ao final da intervenção (Tabela 9). A seguir, serão apresentados uma descrição sucinta de cada um.

Tabela 9.

Instrumento, função e tempo médio de aplicação no Estudo 2

Instrumentos para crianças	Instrumentos para pais/ responsáveis	Função do instrumento	Tempo médio de aplicação
--	Ficha de Identificação	caracterizar a amostra	5 minutos
--	PAT 2.0	caracterizar a amostra	10 minutos
COPHAT-CA (35 itens)	COPHAT-P (34 itens)	elaborar as sessões avaliar pré e pós-teste	15 a 20 minutos
COPE- H Criança	COPE-H Cuidador	elaborar as sessões	20-30 minutos
ABHa	--	elaborar as sessões	5 minutos
APPSS-CA		avaliar os sentimentos das sessões	
IASU-CA	--	avaliar a satisfação da intervenção	10 minutos
	IASU-P	avaliar a satisfação da intervenção	5 minutos

Instrumentos para caracterização da amostra do Estudo 2

Ficha de identificação (APÊNDICE A) - contém 19 itens, com dados básicos da criança e sua família, tais como: estado civil do pai, profissão dos pais, religião da família, renda mensal da família, local de residência da família, idade, escolaridade, gênero, diagnóstico, data de diagnóstico, número de dias internados, quantidade de internações da criança/adolescente.

Psychosocial Assessment Tool - PAT 2.0 (Instrumento Psicosocial 2.0) - para pais/responsáveis. (ANEXO A) - foi desenvolvido por Kasak e colaboradores (Kazak, 2006; Pai et al., 2008). Inicialmente, foi desenvolvido para avaliar crianças com câncer e seus familiares, e posteriormente seu uso foi ampliado à saúde pediátrica. O instrumento é respondido pelos responsáveis pela criança ou adolescente, levando em média 10 minutos no total, na versão com papel e caneta. As questões fornecem scores para sete domínios:

1) Estrutura e recursos familiares (8 itens) - Ex: "Pessoas que vivem na casa da criança",

- 2) Suporte social (4 itens) – Ex.: “Quem ajuda nos cuidados com a criança”;
- 3) Problemas da criança (15 itens) – Ex.: “Parece mau humorada/muda muito de humor?”;
- 4) Problemas dos irmãos (15 itens) – Ex.: “Comporta-se de maneira mais infantil do que o esperado”;
- 5) Problemas familiares (8 itens) – Ex.: “O consumo de álcool e outras drogas tem causado problemas para alguém da família?”;
- 6) Sintomas de estresse dos pais (3 itens) – Ex.: “Teve pensamentos negativos ou pesadelos sobre o adoecimento da criança?” e
- 7) Crenças familiares (4 itens) – Ex.: “Nossa família ficará mais unida por causa disso”.

O PAT 2.0 avalia o impacto psicológico e social da doença, ou seja, o risco psicossocial familiar, incluindo, além de itens sobre diagnóstico e tratamento, avaliações de características e padrões de funcionamento familiar que colocam os pacientes pediátricos sob risco psicossocial e foi adaptado e validado para a língua portuguesa por Santos (2012).

O PAT 2.0 é corrigido e analisado conforme a pontuação para cada uma das sete subescalas e, em seguida, é feita a totalização das pontuações da subescala para derivar uma pontuação total, o que varia de 0 a 7. As subescalas são derivadas dividindo-se o número de itens de alto risco aprovados pelo número total de questões marcadas na respectiva escala. No final, um escore foi computado que classifica os sujeitos de acordo com três grupos de risco psicossocial: Universal, com escore até 1,0; Alvo, com escore maior que 1,0 e menor que 2,0; e Clínico, com escore maior que 2,0, de acordo com as definições apresentadas por Pai *et al.*(2008). Seu uso nesta pesquisa foi autorizado pelos autores (ANEXO B).

Instrumento para avaliação pré e pós-teste

Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT) – em versões para a criança/adolescente (COPHAT-CA– vide APÊNDICE B) e para pais/responsáveis (COPHAT-P – vide APÊNDICE C). A COPHAT-CA visa a detectar as estratégias de enfrentamento à hospitalização, adoecimento e

tratamento. Semanticamente os itens foram construídos de forma que são captadas as estratégias de enfrentamento mal adaptativas (Ex: É insuportável ficar internado(a), mesmo que possa brincar no hospital.). A COPHAT-P tem os meus conteúdos nos itens, porém visa apurar a percepção dos pais dessas estratégias em relação ao filho (Amaral & Enumo, 2017). Os itens são pontuados numa escala likert de 0 (nunca) a 4 (sempre). Após o preenchimento da escala, o escore mínimo é de 0 e o máximo de 128. Um escore maior sugere um *coping* pior. A média proporcional dos quatro fatores: Fator 1- Compreensão da Doença; Fator 2- Internação; Fator 3- Procedimentos e Efeitos Colaterais do tratamento; Fator 4- Expectativa de Retorno à Escola também é realizada para detectar a ordem de frequência.

Instrumento para subsidiar a intervenção

Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT). Na escala likert de 0 (nunca) a 4 (sempre), os itens pontuados como 3 (quase sempre) e 4 (sempre) são trabalhados nas sessões do PROCOPE-H. A média proporcional dos quatro fatores também é utilizada para determinar áreas de intervenção.

Escala de Coping da Hospitalização Criança (COPE-H Criança) (ANEXOS C e D) desenvolvido por Garioli (2016) tem a finalidade de avaliar o *coping* da hospitalização e categorizar o mesmo quanto ao desafio ou ameaça às três necessidades básicas, dirigida ao self ou ao contexto em crianças de 6 a 12 anos, fundamentada na perspectiva da MTC (Skinner et al., 2003; Skinner & Wellborn, 1994; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007). O instrumento apresentou evidências de validade de conteúdo favorável e de confiabilidade boa, pelo alfa de Cronbach ($\alpha = 0,69-0,98$). Contém três fatores:

1) *Coping* Mal Adaptativo da Hospitalização, com 26 itens (Ex.: “Eu choro porque acredito que isso nunca irá acabar”). ($\alpha = 0,98$);

2) *Coping* Adaptativo da Hospitalização, com 30 itens (Ex.: “Eu procuro brincar para ficar mais alegre”) ($\alpha = 0,73$); e

3) *Coping* de Desengajamento Involuntário e Voluntário da Hospitalização, com 10 itens (Ex.: “Eu sinto medo e fico só pensando em coisas ruins”). ($\alpha = 0,69$).

A escala é composta por um caderno de aplicação (feminino e masculino), que contém 17 cenas coloridas representando respostas de *coping*, com 66 itens inseridos em cartões no formato de balões de pensamento, um formulário de resposta e um de correção e interpretação. Para cada prancha há uma imagem dos seguintes conteúdos: brincar, assistir à televisão, ouvir música, buscar informações, rezar/orar, conversar, tomar remédio, chorar, desanimar, sentir medo, sentir-se triste, esconder, pensar em fugir, sentir culpa, sentir raiva, fazer acordo e coragem com base na proposta de Skinner et al. (2003). Há ainda Formulário de Resposta que é preenchido pelo aplicador/pesquisador e contém os itens da Escala COPE-H, bem como um cabeçalho para o registro de informações de identificação da criança e informações sobre a aplicação e Formulário de Correção e Interpretação.

A aplicação do COPE H-C tem um tempo médio de 30 minutos. Segue esta sequência (Garioli, 2016). Após mostrar a prancha de apresentação, em que a criança é convidada a responder ao instrumento, apresenta-se a primeira prancha de comportamentos de *coping*, no caso *brincar*. Diante da cena, a criança deve responder à pergunta: “No hospital, para enfrentar ou ter que lidar com a situação, você costuma brincar?”. A criança deve responder o quanto realiza o referido comportamento, fornecendo a resposta em uma escala *Likert*, de 1 a 5, sendo 1 = nunca; 2 = um pouco; 3 = às vezes; 4 = quase sempre e 5 = sempre. Caso a resposta seja nunca, a aplicação segue com a apresentação do próximo comportamento de *coping*. Como apoio para a resposta da criança e maior facilidade na diferenciação das categorias de respostas, são apresentados círculos divididos em quatro partes iguais, de forma a representar a frequência da sua resposta. Assim, se a criança considerar que *nunca* apresenta o comportamento, ela aponta para o círculo vazio. Se ela apresenta o comportamento *um pouco*, ela aponta o círculo que possui uma parte preenchida; se apresenta o comportamento *às vezes* durante a sua hospitalização, deve apontar o círculo que possui duas partes preenchidas; se *quase sempre* apresenta o comportamento, deve indicar o círculo com três partes preenchidas e; por fim, se *sempre* apresentar o comportamento, deve indicar o círculo que possui todas as partes preenchidas. Na página seguinte, a cena representando o comportamento brincar se repete, porém sem a pergunta. Esta, por sua vez, dá lugar aos itens, que são apresentados um a um, em cartões no formato de balões de fala.

Seguindo a mesma forma de registro da resposta à pergunta sobre a frequência do comportamento de *coping*, a criança deve indicar o quanto emprega a estratégia descrita no item. Após o registro, é fornecido à criança outro balão de fala contendo o item para que ela o posicione novamente na altura da cabeça da personagem principal

e, mais uma vez, responda ao item. No caso do comportamento brincar, são apresentados cinco itens (balões de fala), os quais devem ser respondidos quanto a sua frequência.

A aplicação de cada item se encerra com a pergunta sobre se a estratégia de enfrentamento representada pelo item ajuda no enfrentamento da hospitalização. A partir da resposta da criança, o pesquisador pergunta se realizar ou não o que está determinado no item, ajuda ou não no processo de enfrentamento da hospitalização. O objetivo desse procedimento é verificar o pós-*coping* de cada uma das estratégias. Este processo é repetido em todas as demais cenas representativas dos comportamentos de *coping*, variando o número de itens para cada um desses comportamentos.

Para cada resposta da criança, a cada prancha (COPE-H-C) e a cada pergunta (COPE-H-PR), é atribuído um escore (*não* = 0; *um pouco* = 1; *às vezes* = 2; *quase sempre* = 3 e *sempre* = 4), num formulário de resposta (ANEXO D) permitindo a obtenção de uma pontuação do quanto cada criança faz, pensa ou sente em cada uma das 17 pranchas. É calculada a proporção média de cada família de *coping*, sendo seis famílias de *coping* com provável desfecho adaptativo positivo: Autoconfiança, Busca de suporte, Resolução de problemas, Busca de informação, Acomodação; e Negociação; e seis famílias de *coping* com provável desfecho adaptativo negativo: Delegação, Isolamento, Desamparo, Fuga, Submissão e Oposição. Calcula-se, então a média das seis famílias adaptativas e das seis famílias mal adaptativas apresentadas por cada criança e pelo grupo. Neste estudo foram trabalhados na intervenção os conteúdos das respostas aos itens avaliados como *quase sempre* = 3 e *sempre* = 4.

Escala COPE-H-Cuidador (Formulário de Resposta, ANEXO E) - com a versão final dos itens da Escala COPE-H, Garioli (2016) realizou a adaptação desses itens quanto à linguagem para a população de cuidadores. Essa escala tem como objetivo verificar a diferença entre a percepção da criança e do cuidador quanto ao *coping* da hospitalização da criança.

Instrumento de Avaliação do Brincar no Hospital adaptada (ABHa) (APÊNDICE G) - para coletar informações sobre as preferências de brincar da criança/adolescente e subsidiar escolhas de materiais para o PROCOPE- H de forma individualizada. Foi inspirada em Motta (2007). O ABH original consiste em uma ficha

de dados, roteiro de entrevista sobre o Serviço da Enfermagem Pediátrica, roteiro de entrevista com cinco perguntas abertas para a criança sobre suas EE da hospitalização, o que gostaria de fazer no hospital, o brincar (definição, objeto de preferência de brincar e com quem brincar). Como as pranchas deste instrumento contêm figuras de brincadeiras não reconhecidas na região aonde será realizada a pesquisa (Ex.: jogo da pedrinha) e outras brincadeiras que a autora deste projeto não ofereceu, optou-se pela adaptação do instrumento. Assim, o ABAa consiste num roteiro de cinco perguntas a saber:

- 1) “Você sabe por que está aqui no hospital?” Se sim: “Qual é o motivo?”;
- 2) “O que você tem feito, pensado ou sentido durante o tempo em que você fica no hospital?”;
- 3) “O que é brincar para você?”;
- 4) “O que você mais gosta de brincar?”; e
- 5) “O que você gostaria de brincar ou fazer durante o tempo em que fica no hospital?”

Posteriormente, é montado um esquema básico de intervenção. Para ilustrar, foi descrito um caso hipotético: “Paciente de 9 anos, com diagnóstico de leucemia. Relata no ABHa que mais gosta de jogar videogame e assistir a filmes de super-herói e guerra”. Trabalha-se na intervenção as respostas obtidas no COPHAT-CA acima de pontuação (Quase sempre). Na Tabela 10, um exemplo de intervenção hipotética consta parte da pergunta da escala aplicada, o número e pontuação. A pontuação está em parênteses.

Tabela 10.

Sugestão de intervenção de acordo com necessidades levantadas pelas escalas de avaliação de coping da hospitalização

Necessidade detectada no COPHAT-C	Necessidade detectada no COPE-H	Número de sessão e atividade
<p><i>Categoria 1: Compreensão da doença</i> Eu tenho dúvidas sobre como funciona meu tratamento.(4)</p> <p><i>Categoria 2: Aspectos ligados a internação</i> Todos os 7 itens (4) 2.Preocupado 7.Raiva 12. Insuportável ficar internado 17. Difícil ficar internado 22. Sentir falta de casa 27. Triste 33. Medo</p>	<p><i>Comportamentos mal adaptativos</i> Chorar 7. (4) Raiva 11,12,13,14 todos 5 Triste 20 (4),21 (5), 22 (5), 23 (5), Desanimado 26(4), 27(4), 28 (5), 29 (5) Medo 47.(4), 48 injeção (3)</p>	<p>S1: Leitura de livros tais como: “Quando você está doente ou internado” S2: Jogo Combate para aquecer e exemplificar as estratégias de enfrentamento e trabalho com símbolos dos super-heróis como escudos (cartões de enfrentamento)</p>
<p><i>Categoria 3: Realização de Procedimentos</i> :13. difícil furar veia (4) 18 difícil tirar sangue (3)</p>	<p>41 Eu perturbo a minha mãe para ela ficar perto. (4)</p>	<p>S3: Jogo Blink para ensinar estratégias de distração e compilar lista de outros jogos para brincar só e com a mãe.</p>
<p><i>Categoria 4: Efeitos Colaterais</i> 4. Dificuldades para dormir (3) <i>Categoria 5: Retorno à Escola</i> 10. medo dos colegas riram de mim (4) 20. medo de volta a escola (3)</p>		<p>S4:.Ensino e Realização de Relaxamento S5: Leitura do livro “O Leão sem Juba”</p>

Instrumento para avaliar os sentimentos das sessões

Avaliação pré e pós-sessão de sentimentos criança/adolescente (APPSS-CA) (APÊNDICE H) - o instrumento foi especificamente desenhado para este estudo e propõe a avaliar os quatro sentimentos básicos: raiva, tristeza, medo e alegria antes e depois de cada sessão, o quanto a sessão ajudou o participante e como foi a sessão para o mesmo. Assim foi perguntado ao participante se ele estava sentindo um dos quatro sentimentos no dia da sessão e o quanto de 0 (nunca) a 4 (sempre) estava sentindo. Logo após o trabalho da sessão, foi indagado se o trabalho o(a) ajudou com cada sentimento. O participante assinalava de 0 (nenhum pouco) a 4 (muito). Simultaneamente para cada sentimento assinalado era pedido para o respondente justificar a sua resposta. No final da sessão novamente era perguntado, se estava sentindo um dos quatro sentimentos naquele momento, o quanto de 0 (nunca) a 4 (sempre) estava sentindo, além de ser pedido justificativa. Também era questionado se apareceu outro(s) sentimento(s), qual ou quais e a justificativa. Por fim era perguntado como tinha sido o trabalho.

Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário Criança/Adolescente (IASU-CA) (APÊNDICE I) - adaptado de Soares (2002), este avalia, ao final de todas as sessões: a aprendizagem sobre doença e tratamento; *coping* das dificuldades da internação, dos procedimentos, dos efeitos do tratamento; segurança para voltar à escola; expressão e controle dos sentimentos após intervenção psicológica e satisfação de participar das atividades do Programa, respondidos em uma escala de cinco pontos.

Instrumentos para avaliar os sentimentos das sessões

Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário; relato dos pais sobre os seus filhos (IASU- RP/CA) (APÊNDICE J) - adaptado de Soares (2002), avalia a percepção do responsável em relação ao seu filho, ao final de todas as sessões: a aprendizagem sobre doença e tratamento; *coping* das dificuldades da internação, dos procedimentos, dos efeitos do tratamento; segurança para voltar à escola; expressão e controle dos sentimentos após intervenção psicológica e satisfação de participar das atividades do Programa, respondidos em uma escala de cinco pontos.

3.2.2.3 Procedimento do Estudo 2

Os procedimentos foram realizados em duas etapas a saber: Confecção do PROCOPE-H e Estudo-Piloto PROCOPE-H; e Implantação e a avaliação do PROCOPE-H. A aplicação dos instrumentos foi feita pela pesquisadora com auxílio de voluntário(s) da área da Psicologia, com treinamento prévio de observação da aplicação e *role play* da mesma. A coleta de dados foi realizada assim que houve aprovação das Comitês de Ética das instituições envolvidas.

Aos pais/responsáveis foram aplicados a Ficha de Identificação e PAT. Já a aplicação dos instrumentos COPHAT-CA e COPHAT-P foi realizada em todos os participantes, antes (pré-teste) e depois (pós-teste) do PROCOPE-H (aplicado no GI). Com os participantes do GC, o COPHAT foi aplicado duas vezes, uma no início da internação (pré-teste), e outra antes da alta (pós-teste), conforme disponibilidade dos participantes. Houve a aplicação dos instrumentos COPE-H-C e COPE-H-Cuidador para avaliação dos comportamentos facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da internação em todos os participantes, pré-teste. A aplicação do COPE-H seguiu os mesmos passos propostos por Garioli (2016). A aplicação do COPE Cuidador foi realizada para avaliar a percepção dos pais/responsáveis acerca do *coping* da hospitalização com um formulário próprio, porém, sem a utilização das pranchas.

Somente no GI foi aplicada para as crianças/adolescentes a Avaliação do Brincar adaptada (ABHa). Após a análise do ABHa e a detecção dos itens avaliados acima de 3 pontos nos instrumentos COPHAT-CA e COPE-H, foi delineado de forma única e lúdica as sessões de intervenção para cada participante. Foram escolhidos livros, jogos e atividades já existentes ou elaborados novos.

Teste-Piloto do PROCOPE-H

O Teste Piloto do PROCOPE-H foi realizado com 7 crianças para averiguar a viabilidade dele. Pais e responsáveis assinaram Termo de Consentimento Livre em Pesquisa (APÊNDICE K) e os adolescentes (a partir de 12 anos) assinaram Termo de Assentimento Livre de Esclarecido para Participação em Pesquisa (APÊNDICE L). Os procedimentos foram realizados conforme descrito anteriormente.

A implantação do PROCOPE-H

A execução do PROCOPE – H seguiu os mesmos parâmetros do que o Teste-Piloto. Entretanto os resultados dos dois Grupos: GI e CC foram comparados tanto intragrupo quanto intergrupo.

3.2.2.4 Processamento e análise de dados do Estudo 2

O processamento e a análise dos dados foram feitos no Setor de Oncologia (HC-UFU) e no Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia com um professor especializado em estatística. A seguir, serão descritas as análises realizadas de acordo com cada instrumento aplicado.

Processamento dos dados da ficha de identificação

Foi realizada análise descritiva dos dados clínicos do paciente incluindo diagnóstico, data de diagnóstico, número de dias internados, quantidade de internações e dados socioeconômicos como: estado civil do pai, religião da família, renda mensal da família, local de residência da família, idade e escolaridade do pai/mãe/responsável entrevistado e idade, escolaridade e gênero da criança/adolescente. Com esses dados também foi feito o Teste Correlação de Pearson para avaliar as associações deles com o COPHAT.

Processamento e análise dos dados do COPHAT-C e COPHAT-P

No pré-teste, foram calculados os itens das cinco categorias propostas do COPHAT-C e do COPHAT-P, em uma escala *likert* que varia de 0 a 4 de nunca a sempre, além do escore bruto geral. Itens avaliados como 3 (quase sempre) ou 4 (sempre) foram considerados como questões a serem trabalhadas no PROCOPE-H. Em ambos o pré-teste e pós-teste foram calculadas as médias de respostas em cada categoria proposta, numa escala *likert* que varia de 0 a 4 para cada grupo de crianças e cada grupo de seus respectivos responsáveis. Essas proporções médias foram analisadas de modo descritivo e inferencial para analisar possíveis mudanças no pré e pós-teste. Comparou-se itens pré e pós de acordo com os quatro fatores encontrados após Análise Fatorial Exploratória (AFE), em uma escala *likert* que varia de 0 a 4, de nunca a sempre. O escore geral também foi comparado. Foi realizada o teste Wilcoxon Matched Pairs Test pelo *software* STATSTICA para avaliar as possíveis mudanças no pré e pós-teste no GI e GC. Também foi realizado o Teste U

de Mann Whitney para averiguar se havia diferenças iniciais entre os grupos, no pré-teste, em relação ao *coping* da hospitalização e do tratamento, foram comparadas as médias dos fatores e escore geral do COPHAT-CA e COPHAT-P intragrupos. Para todas as análises inferenciais do estudo foi adotado o nível de significância de $p \leq 0,01$ e $p \leq 0,05$.

Foi feito o cálculo da significância clínica, que permite identificar as mudanças que foram significativas para a criança ao longo da intervenção, segundo o Método Jacobson e Truax (Método JT) (Del Prette & Del Prette, 2008; McGlinchey, Atkins, & Jacobson, 2002). Considera-se clinicamente significativo quando se verifica: a) uma pontuação classificada como normal em avaliações padronizadas e b) melhora de, no mínimo, 30% em relação às avaliações de linha de base em instrumentos que não apresentem padrões normativos estabelecidos (McGlinchey et al., 2002). Além disso, foi calculada a taxa de ganho ou de perda (Taxa de Ganho = pós-teste/pré-teste X 100 – 100) e utilizado o critério de melhora de, no mínimo 30% para ser considerada clinicamente significativa.

Processamento e análise dos dados do COPE-H-C e COPE-H Cuidador: Pré-teste e pós-teste

Os dados do COPE-H-C e COPE-H-Cuidador foram analisados seguindo a sistematização proposta por Garioli (2016) dos três fatores: Mal adaptativo, Adaptativo e Desengajamento, com base em Skinner et al. (2003, 2007) para análise do *coping*.

Processamento e análise das Avaliação pré e pós-sessão de intervenção criança/adolescente (APPSI-CA) – os dados foram inseridos na planilha Excell calculadas as médias de cada sentimento, comparando-as pré e pós-sessões.

Processamento e análise das avaliações pré e pós-sessão de intervenção criança/adolescente (APPSI-CA) e da intervenção da criança/adolescente para pais/responsáveis (APSI-PR) - foi calculada a proporção média de respostas obtidas tanto no Estudo-Piloto do PROCOPE-H no grupo de intervenção (GI) do PROCOPE-H e por cada participante. Essas proporções médias foram analisadas de modo descritivo e inferencial para averiguar as percepções dos efeitos do PROCOPE-H.

3.2.2.5 Aspectos éticos do Estudo 2

Esta pesquisa seguiu a legislação que regulamenta as pesquisas com seres humanos, estabelecida pelo Conselho Nacional de Saúde (Resolução nº 466/12) e as normas de dezembro de 2000 do Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2000), que regulamenta o exercício profissional do psicólogo. Este projeto de pesquisa foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas e da Universidade Federal de Uberlândia, sobre os números CAAE, 69087817.2.0000.5481 e 69087817.2.3001.5152, respectivamente (ANEXO F e ANEXO G).

Ressalta-se que a pesquisa foi conduzida por profissional psicóloga cadastrada no Conselho Regional de Psicologia (CRP 04/19286), com mais de 12 anos de experiência nas áreas de Psicologia da Saúde, incluindo atendimentos a crianças hospitalizadas e adultos e seus familiares. A profissional possui também experiência de dois anos como docente, orientando graduandos de Psicologia em estágios de atendimento clínico ambulatorial, infantil e adulto. Em relação aos benefícios disponíveis aos participantes, primeiramente, logo após a finalização do procedimento pré-teste, os pais e as crianças receberam orientações verbais sobre seus aspectos positivos. Se uma demanda psicológica foi percebida, além do escopo da pesquisa, o devido encaminhamento para o profissional indicado foi realizado.

3.2.3 Resultados do Estudo 2

Os resultados estão divididos em três subtópicos:

- i.) resultados do Teste-Piloto do Programa de Promoção do *Coping* da Hospitalização (PROCOPE-H),
- ii.) resultados do Programa de Promoção do *Coping* da Hospitalização (PROCOPE-H), incluindo resultados da aplicação do PROCOPE-H no grupo de intervenção (GI), com dados de pré e pós-intervenção e sua comparação com os resultados do grupo de controle (GC), além dos indicadores de mudança clinicamente significativos e os indicadores de satisfação do usuário e
- iii) a descrição de quatro casos para ilustrar o processo de avaliação e intervenção.

3.2.3.1 Teste-Piloto do PROCOPE-H

O Teste-Piloto do PROCOPE-H foi realizado com 7 crianças. Após todo o processamento e análise de todos os instrumentos acima, foi executado o PROCOPE-H. A proposta PROCOPE-H incluiu 5 sessões semiestruturadas, com duração média de 30 minutos cada, com a aplicação da Avaliação pré e pós-sessão de intervenção criança/adolescente; (APPSI-CA) antes e depois de cada sessão, sendo a sua programação individualizada de acordo com respostas obtidas no COPHAT-C, COPE-H e ABHa.

Participaram quatro meninas em cada faixa etária e três meninos em cada faixa etária com a exceção da adolescência. Os motivos de internação foram diversos sendo 2 por leucemia, 1 por pancreatite, 1 por massa abdominal, uma em investigação por desmaio, 1 por diabetes e 1 por tentativa de autoexatérmino. O mínimo de sessões foi 1 e o máximo foi 4. A culpa foi um aspecto trabalhado com a maioria, uma vez que 4 em 7 participantes relataram senti-la (Tabela 11).

Tabela 11.

Dados sociodemográficos dos participantes, número de sessões realizadas e os objetivos de intervenção de cada participante do Teste Piloto do Programa de Promoção do Coping da Hospitalização

Nome Fictício	Idade	Sexo	Motivo internação	Número de sessões	Objetivos da intervenção
C1. Maria da Culpa e da Raiva (MCR)	6a2m	F	Pancreatite	1	Trabalhar Culpa e depois a eventual raiva
C2. Joaquim do Medo e da Coragem (JMC)	7a 6m	M	Leucemia	4	Retirar Sangue Emoções
C3..Super M	9a 10m	M	Leucemia	3	Culpa Tomar remédio Fortalecimento
C4..A dor e a leveza (DL)	10a 6m	F	Massa abdominal	1	Compreensão da doença
C5. Alegria	11 ^a 4m	M	Investigação	1	Culpa
C6.Boneca	12a 5m	F	Diabetes tipo 1	2	Culpa Aspectos sobre a doença
C7. A Coping da Tristeza (CT)	13e 6m	F	Tentativa de autoexatérmino	2	Trabalhar Tristeza

Para atingir os objetivos de cada sessão e da intervenção, foram utilizados diferentes recursos escolhidos de acordo com o objetivo da intervenção, idade da

criança e tempo de execução. Ao todo, foram 2 jogos, duas atividades e três livros (Tabela 12).

Tabela 12.

Resumo dos recursos utilizados no Teste Piloto do PROCOPE-H

Nome e Tipo de Recurso	Descrição do jogo	Objetivo de intervenção	Idade
Jogo de Baralho “Combate”	Traçar uma estratégia e escolher as cartas corretas a cada rodada para conseguir eliminar o exército inimigo.	Desenvolver estratégias de enfrentamento	> 8 anos
Atividade: Treinamento de Tomada de pílulas	Consiste um vídeo sobre postura, formas de tomar o remédio e anatomia do esôfago além de folhas para avaliar as tomadas. https://research4kids.ucalgary.ca/pillswallowing	Desenvolver a capacidade de tomar comprimidos	> 4 anos
Atividade: Autocuidados	Consiste numa tabela de atividades relacionados aos cuidados da doença Diabetes que solicita o respondente descrever o que faz só e o que faz com ajuda.	Utilizado para estimular a autonomia.	criança alfabetizada, senão adapte com gravuras.
Jogo de Baralho “Blink”	Encontrar a figura, a cor, ou a quantidade nas cartas e se livrar de todas.	Trabalhar a Distração e a noção de rapidez de punção venosa e retirada de sangue.	> 7 anos
Livro: “Quando você está ou internado”	Exemplifica bastante os aspectos da internação e mesmo a personagem principal estar internada por acidente de skate, pode ser adaptado por outros motivos.	Trabalhar compreensão de doença e internação e Regulação Emocional.	> 6 anos
Livro: “Quando me sinto sozinho” de Trace Moroney	Ilustra alguns momentos de solidão e estratégias para enfrenta-los	Estimular estratégias de enfrentamento e Regulação Emocional.	> 3-4 anos, se adaptado.
Livro: “Como nasceu a alegria” de Rubem Alves	Descreva a história da flor de pétala partida. Trabalha ser diferente e se aceitar.	Trabalhar a Regulação Emocional e Aceitação.	> 3-4 anos, se adaptado.

Alguns exemplos de recursos utilizados podem ser encontrados em apêndice: Cartões de enfrentamento (APÊNDICE M) e Atividade de Autocuidados (APÊNDICE N). Os cartões de enfrentamento foram confeccionados a partir da preferência do participante em brincar de jogos de luta e a atividade foi realizada após o jogo de baralho *Combate*. A atividade de autocuidado foi realizada com a participante de diagnóstico de diabetes. O teste-piloto do PROCOPE-H foi bem aceito pelos participantes. Quatro participantes responderam o Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário Criança/Adolescente (IASU-CA), assim como seus pais responderam o Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário (IASU- RP/CA), numa escala likert de 0 = “nada” a 5 “muito”. As crianças e adolescentes obtiveram uma média de aprendizagem de 4 pontos (DP = 1,41) assim como de sentir confiança para enfrentar a internação. Já a média de confiança para enfrentar os procedimentos foi

de 4,25 (DP = 0,96). Todos afirmaram sentirem-se muito mais confiantes para enfrentar os efeitos do tratamento. A média de confiança em voltar para a escola foi de 4,5 (DP = 1,00). A média de saber expressar e controlar os sentimentos após o trabalho com a psicóloga foi de 4,25 (DP = 0,50). Todos gostaram de participar das atividades com a psicóloga. A média de avaliação do PROCOPE-H foi positiva, com 31 pontos em 35 (DP = 2,94) (Tabela 13).

Tabela 13.

Resultados da satisfação do usuário no teste-piloto do Programa de Coping da Hospitalização (N = 7)

Itens do inventário de satisfação do usuário	Criança/Adolescente (n = 4)	Pai/Responsável (n = 3)
	Média (DP)	Média (DP)
Aprendizagem	4,00 (1,41)	4,33 (1,15)
Confiança para enfrentar a internação	4,00 (1,41)	5,00 (0,00)
Confiança para enfrentar os procedimentos	4,25 (0,50)	5,00 (0,00)
Confiança para enfrentar os efeitos colaterais	5,00 (0,00)	4,67 (0,58)
Confiança para voltar à escola	4,5 (1,00)	2,67(2,08)
Controle de sentimentos	4,25 (0,50)	4,33 (0,58)
Gostar de participação do PROCOPE-H	5,00 (0,00)	5,00 (0,00)
Avaliação geral positiva	31,00 (2,94)	31,00 (3,61)

Nota. Respostas de 0 = nada a 5= muito.

Três pais responderam o IASU-RP/CA. A média da percepção de aprendizagem do filho foi de 4,33 (DP = 1,15). Todos os pais relataram que seu filho estava com muito mais confiança para enfrentar as dificuldades da internação e com muito mais confiança para lidar com os procedimentos. A média de sentimento de confiança para lidar com os efeitos do tratamento foi de 4,67 (DP= 0,58). A média de se sentir confiante para voltar à escola foi de 2,67 (DP= 2,08). A média de saber expressar e controlar os sentimentos após o trabalho com a psicóloga foi de 4,33 (DP = 0,58). Todos gostaram que seu filho tenha participado das atividades com a psicóloga. A média de avaliar o Programa positivamente como um todo foi de 31 (DP = 3,61) (Tabela 13).

3.2.3.2 Programa de Promoção do Coping da Hospitalização (PROCOPE-H)

Serão apresentados os resultados da amostra, incluindo sua caracterização e comparação entre GI e GC em relação à caracterização sociodemográfica e ao risco psicossocial familiar. Depois, serão apresentados os resultados do pré-teste, com dados da COPHAT-CA e COPE-H-Crianças, e dos

pais/responsáveis na COPHAT-P e COPE-H-Cuidador. Após, serão apresentados os resultados do PROCOPE-H, incluindo o estudo-piloto, as observações da aplicação do PROCOPE-H no GI e os resultados da avaliação pré e pós-sessão de intervenção criança/adolescente (APPSI-CA). Os dados do pós-teste serão apresentados em sequência, com resultados das crianças na COPHAT-CA e na COPE-H-Criança e dos pais/responsáveis na COPHAT-P e COPE-H-Cuidador. Em seguida, serão apresentados os indicadores de mudança pós-intervenção e comparações das mudanças no *coping* da hospitalização, para GI e GC.

Caracterização da amostra

A amostra total foi composta por 26 participantes, divididas igualmente entre os sexos feminino e masculino. A idade variou entre 6 e 14 anos ($M = 10$ anos e 12 meses ($DP = 24$ meses), a maioria entre 10-14 anos ($n = 14$), ficando os demais entre 6 e 10 anos. O tempo médio de internação, na data de coleta de dados, foi de 6 dias ($DP = 5,31$ dias), variando de 1 a 25. O número médio de internações foi de 2,58 ($DP = 2,42$). A maioria dos pais/responsáveis eram mães das crianças/adolescentes ($n = 23$); a média de idade foi de 34,4 anos ($DP = 6,70$). A renda mensal média declarada foi de R\$2.478,80 ($DP = 1.819,13$). O escore médio do PAT 2.0 foi 1,21 ($DP = 0,69$), indicativo de um risco psicossocial familiar intermediário, foi referido como Alvo para intervenção (Tabela 14).

A subamostra que compõe GI ($n = 16$) seguiu o perfil da amostra geral - foi dividida igualmente entre os sexos, composta de 15 crianças e um adolescente. A média de idade foi de 10,3 anos ($DP = 26$ meses). O tempo médio de internação, na data de coleta, de 4,75 dias ($DP = 3,58$). A média de número de internações foi de 2,5 ($DP = 2,0$). Com a exceção de um pai, todos os responsáveis do GI eram mães. A renda mensal média das famílias do GI era R\$2.707,94 ($DP = 1.714,79$). A média do escore do PAT 2.0 foi próximo da amostra geral ($M = 1,23$; $DP = 0,71$), indicativo de um nível de prevenção intermediária, sendo referidos como Alvo para intervenção. Contudo, somando os dois níveis maiores de risco, tem-se um maior número de famílias referidas como Alvo e Clínico ($n = 10$) (Tabela 14).

GC foi formado por um grupo menor do que GI, com 10 crianças, divididas igualmente entre meninos e meninas. Tinham uma média de idade semelhante ao GI ($M = 10$ anos; $DP = 23$ meses). O tempo médio de internação foi maior do que para

GI ($M = 8$ dias; $DP = 7,04$ dias). O número médio de internações foi próximo do GI ($M = 2,89$; $DP = 3,22$). A maioria dos pais/responsáveis do GC também eram mães. A renda média mensal declarada foi menor do que GI ($M = R\$2.314,50$; $DP = 1.882,26$). O escore médio no PAT 2.0 foi um pouco menor do que GI ($M = 1,10$; $DP = 0,70$), também indicativo de prevenção intermediária, sendo referidos como Alvo para intervenção. Há, porém, um maior número de famílias referidas para prevenção Universal ($n = 6$) (Tabela 14).

Com o auxílio de uma pediatra, as patologias foram organizadas em oito categorias de doenças: 1) oncológicas, 2) inflamatórias, reumatológicas e imunológicas, 3) cardiopatológicas 4) endócrinas, 5) traumatológicas, 6) infecciosas, 7) saúde mental, e 8) em investigação. A amostra geral teve oito participantes com doenças inflamatórias, reumatológicas e imunológicas (Insuficiência Renal crônica, Lúpus, Anemia Falciforme e Doença de Chron), seis eram pacientes de cirurgias não cardíacas (hematoma, correção cicatriz, apendicite, rompimento de baço por acidente de carro), três participantes com doenças oncológicas (leucemia e tumor cerebral), três com doenças cardíacas, dois em investigação, um de traumatológica (cotovelo quebrado), um com doença endócrina (diabetes), um com infecciosa (abscesso cerebral), um saúde mental (depressão + tentativa de suicídio).

As doenças inflamatórias, reumatológicas e imunológicas (Insuficiência Renal crônica, Lúpus e Anemia Falciforme) predominaram no GI ($n = 6$), estando neste grupo o único caso de problema de saúde mental (depressão + tentativa de suicídio). Outro perfil clínico foi observado no GC, com casos de cirurgias não cardíacas (hematoma, correção cicatriz, apendicite, rompimento de baço por acidente de carro) ($n = 5$). Ressalta-se que não houve diferença significativa entre os dois grupos em relação a todos os A amostra total foi composta por 26 participantes, divididas igualmente entre os sexos feminino e masculino. A idade variou entre 6 e 14 anos ($M = 10$ anos e 12 meses ($DP = 24$ meses), a maioria entre 10-14 anos ($n = 14$), ficando os demais entre 6 e 10 anos. O tempo médio de internação, na data de coleta de dados, foi de 6 dias ($DP = 5,31$ dias), variando de 1 a 25. O número médio de internações foi de 2,58 ($DP = 2,42$) (Tabela 14).

Tabela 14.

Caracterização geral dos participantes e seus responsáveis (N = 26)

<i>Criança/Adolescente</i>						<i>Família</i>						
<i>Criança/adolescente</i>	<i>Sexo</i>	<i>Idade (anos, meses)</i>	<i>Escolaridade (ano)</i>	<i>Tempo internação (dias)</i>	<i>Número internações</i>	<i>Motivo internação</i>	<i>Informante</i>	<i>Idade informante</i>	<i>Estado civil (pais)</i>	<i>Religião</i>	<i>Renda mensal (Real)</i>	<i>Risco psicossocial familiar (escore médio PAT 2.0) classificação</i>
<i>Grupo de Intervenção (GI) (n = 18)</i>												
C1	F	6:0	1	4	1	Tumor cerebral	Mãe	41	Solteiro	Espírita	954,00	0,78 Universal
C2	M	7:1	1	3	1	Leucemia	Mãe	30	Separado	Evang.	1.400,00	1,77 Alvo
C3	M	7:2	2	6	6	Anemia falciforme	Mãe	40	Amasiado	Nenhum	954,00	0,34 Universal
C4	F	8:3	3	16	1	Abcesso Cerebral	Mãe	36	Separado	Católica	1.045,00	1,47 Alvo
C5	M	8:8	3	1	4	Dupla via da saída do Ventrículo Esquerdo	Mãe	26	Casado	Evang.	7.000,00	0,39 Universal
C6	M	9:2	4	3	1	Leucemia	Mãe	27	Separado	Espírita	1.874,00	1,78 Alvo
C7	M	10:3	5	6	1	Lupus	Mãe	45	Amasiado	Evang.	4.000,00	3,14 Clínico
C8	M	10:4	5	4	1	Cotovelo quebrado	Mãe	41	Casado	Católica	3,800.00	0,46 Universal
C9	M	10:11	5	4	7	Insuficiência Renal crônica	Mãe	30	Separado	Evang.	1,400.00	1,46 Alvo
C10	M	11:1	6	3	5	Insuficiência Renal crônica	Mãe	42	Casado	Evang.	3.000.00	0,62 Universal
C11	F	11:7	6	4	3	Diabetes	Pai	44	Amasiado	Evang.	1.100.00	1,59 Alvo
C12	F	12:0	6	3	2	Escoliose	Mãe	28	Separado	Católica	3.000,00	1,65 Alvo
C13	M	12:1	6	2	2	Válvula bicuspe	Mãe	34	Separado	Evang.	3.800,00	1,17 Alvo
C14	F	12:8	7	2	1	Insuficiência Renal crônica	Mãe	39	Casado	Católica	2.000,00	0,95 Universal

C15	F	12:11	7	2	3	Complicações da apendicotomia	Mãe	28	Separado	Católica	3.000,00	1,18 Alvo
C16	F	13:1	8	8	1	Tentativa de suicídio/ Depressão	Mãe	48	Amasiado	Católica	5.000,00	1,53 Alvo
Média GI (DP)	-	10:3 (23)	-	4,75 (3,58)	2,50 (2,00)	-	-	36,19 (7,23)	-	-	2.707,94 (1.714,79)	1,23 (0,71)
<i>Grupo de Controle (GC) (n = 10)</i>												
C17	F	7:6	3	4	1	Investigação fezes no sangue	Mãe	29	Amasiado	Católica	2.000,00	0,57 Universal
C18	F	8:1	3	7	4	Hematoma	Mãe	31	Casado	Católica	2.000,00	0,75 Universal
C19	M	8:2	3	6	1	Apendicite	Mãe	34	Separado	Espírita	1.400,00	1,80 Alvo
C20	F	8:3	3	3	2	Doença de Chron + Hepatite autoimune	Mãe	28	Separado	Católica	1.908,00	0,50 Universal
C21	M	9:4	3	6	1	Correção cicatriz	Mãe	25	Amasiado	Evang.	954,00	0,16 Universal
C22	F	9:11	4	5	3	Apendicite	Pai	27	Amasiado	Evang.	7.000,00	-
C23	F	10:6	-	5	1	Rompimento de baço por acidente de carro	Vó materna	-	-	-	-	1,53 Universal
C24	M	11:6	6	3	1	Investigação Dengue	Mãe	37	Viúva	Católica	1.300,00	1,38 Universal
C25	M	12:1	3	25	2	Cardiopatia	Mãe	37	Amasiado	Evang.	954,00	2,12 Clínico
C26	M	12:9	6	16	11	Anemia falciforme	Mãe	33	Separado	Evang.	3.000,00	-
Média GC	-	10:0 (23)	-	8 (7,04)	2,89 (3,22)	-	-	31,22 (4,32)	-	-	2.314,50 (1.882,26)	1,10 (070)
Média geral)	-	10:12 (24)	-	6 (5,31)	2,58 (2,42)	-	-	34,40 (6,70)	-	-	2478,80(1819,13)	1,21 0,69)

O PAT 2.0 mostrou que 13 famílias (54%) tinham um risco psicossocial maior, sendo 11 referidas como Alvo para intervenção e 2 com indicação em nível Clínico; as outras 11 famílias foram referidas para intervenção em nível Universal. Da amostra geral (N = 26), dois responsáveis do GC não responderam o PAT, assim o número de participantes para o cálculo do PAT foi de 24. Em termos absolutos, houve maior concentração de famílias em risco psicossocial no GI (56%), com 8 famílias referidas como Alvo e 1 como Clínico. Contudo, proporcionalmente, 63% das famílias do GC apresentavam risco maior, sendo 4 (50%) famílias como Alvo e 1 (13%) como Clínico. Pelo teste U de Mann-Whitney, não houve diferenças significativas entre GI e GC em relação aos grupos Universal ($U=10$, $z=-0,76$ e $p=0,45$) e Alvo ($U=9,5$, $z=-0,61$ e $p = 0,61$), indicando que GI tinha mais participantes referidos para intervenção preventiva Universal e Alvo (Tabela 15).

Tabela 15.

Níveis de risco psicossocial familiar da amostra (N = 24)

Nível de Risco	Amostra (N = 24)		GI (n = 16)		GC (n = 8)		U	z	*p-valor (GI X GC)
	n (%)	Escore M (DP)	n (%)	Escore M (DP)	n (%)	Escore M (DP)			
Psicossocial (PAT 2.0)									
Universal (leve)	11 (46)	0,66 (0,43)	7 (44)	0,76 (0,50)	3 (37)	0,50 (0,25)	10	0,76	0,45
Alvo (moderado)	11 (46)	1,51 (0,21)	8 (50)	1,48 (0,21)	4 (50)	1,57 (0,21)	9,5	0,51	0,61
Clínico (elevado)	2 (8)	2,63 (0,72)	1 (6)	3,14 (-)	1 (13)	2,12 (-)	-	-	-
TOTAL	24 (100)	1,21 (0,69)	16 (100)	2,02 (0,80)	8 (100)	1,51 (0,80)	-	-	-

Nota. * $p \leq 0,05$ significativo pelo teste U de Mann Whitney. Dois pais responsáveis do GC não responderam o PAT

Na amostra geral, foi detectada uma maior média de escores em relação aos problemas da criança e uma menor média em relação aos problemas com os irmãos. Entretanto, quando comparados os grupos, GI apresentou uma maior média de problemas com os irmãos, com diferença significativa em relação ao GC, indicando que as famílias de GI tinham mais problemas relacionados aos irmãos (Tabela 16).

Tabela 16.

Escores dos domínios de risco psicossocial familiar da amostra (N = 24)

Subescalas do PAT 2.0	Amostra (N = 24) M (DP)	GI (n = 16) M (DP)	GC (n = 8) M (DP)	U	z	*p-valor (GI X GC)
Estrutura familiar e recursos	0,21 (0,19)	0,20 (0,17)	0,25 (0,23)	55,5	-0,52	0,60
Suporte social	0,21 (0,28)	0,19 (0,25)	0,25 (0,35)	61	-0,18	0,65
Problemas da criança	0,25 (0,21)	0,26 (0,21)	0,24 (0,23)	53,5	-0,64	0,52
Problemas dos irmãos	0,05 (0,06)	0,06 (0,74)	0,02 (0,08)	7,0	3,49	<0,001
Problemas do cuidador	0,17 (0,14)	0,19 (0,15)	0,11 (0,11)	44,5	-1,19	0,23
Reações de estresse dos pais	0,11 (0,21)	0,11 (0,22)	0,10 (0,21)	63,5	-0,03	0,98
Crenças familiares	0,13 (0,09)	0,15 (0,09)	0,09 (0,05)	44,5	-1,19	0,23
Escore total	1,22 (0,08)	0,14 (0,07)	0,12 (0,09)	58,5	-0,34	0,74

Nota. * $p \leq 0,05$ = significativo pelo teste U de Mann Whitney.

Resultados do pré-teste da Escala COPHAT

Serão apresentados os resultados das crianças no pré-teste da COPHAT-CA e COPE-H Criança e, em seguida, os resultados dos pais/responsáveis no pré-teste da COPHAT-P será exibido.

Resultados do coping das crianças e adolescentes no pré-teste

No pré-teste, a avaliação do *coping* da doença, hospitalização e do tratamento, pelo COPHAT-CA, a amostra total de crianças e adolescentes (N = 26) apresentou um escore bruto médio de 49,96 (DP = 28,47). No pré-teste da COPHAT-CA, o GI apresentou um escore bruto médio maior do que a amostra geral (M = 54,13; DP = 32,01). O escore bruto médio do GC foi menor do que do GI (M = 43,30; DP = 21,55), com uma variação menor do que GI (Tabela 17).

Tabela 17.

Resultados de cada participante no Escore Geral na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança/adolescente, no pré-teste (N = 26)

Participante	COPHAT-CA (Escore Geral Bruto) (%)
<i>Grupo de Intervenção</i>	
C1	1 (0,78)
C2	90 (70,31)
C3	61 (47,66)
C4	84 (65,63)
C5	54 (42,19)
C6	48 (37,50)
C7	14 (10,94)
C8	22 (17,19)
C9	84 (65,63)
C10	18 (14,06)
C11	54 (42,19)
C12	39 (30,47)
C13	81 (63,28)
C14	29 (28,7)
C15	113 (88,28)
C16	74 (57,81)
Média do GI (DP)	54,13 (32,01)
Mediana do GI (mín.-máx.)	54,00 [1,00-74,00]
<i>Grupo Controle</i>	
C17	58 (45,31)
C18	36 (28,13)
C20	30 (23,44)
C21.	81 (63,28)
C22	62 (48,44)
C23.	16 (12,50)
C24	53 (41,41)
C25	10 (7,81)
C26	46 (35,94)
Média (DP)	43,30 (21,55)
Mediana (mín.-máx.)	43,50 (10-81)
Média geral da amostra (DP)	49,96 (28,47)
Mediana geral da amostra (mín.-máx.)	50,50 (1-113)

Seguindo a amostra geral e GI, apresentou a maior média proporcional no Fator 2- internação; e de forma semelhante à amostra geral, a média proporcional mais baixa foi do Fator 4- Expectativa ao Retorno Escolar. A média proporcional mais alta para o GI ocorreu no Fator 2 – Internação e a mais baixa foi do Fator 4 - Expectativa ao Retorno Escolar. O GC apresentou a maior média proporcional também no Fator 2, Internação; mas, a menor média proporcional foi do Fator 1 - Compreensão da doença. (Tabela 18).

Tabela 18.

Resultados de cada participante dos fatores na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança/adolescente, no pré-teste (N = 26)

Participante	Fator 1- Compreensão da doença (Média proporcional)	Fator 2- Internação (Média proporcional)	Fator 3- Procedimentos e Efeitos Colaterais] (Média proporcional)	Fator 4- Expectativa ao Retorno Escolar] (Média proporcional)
<i>Grupo de Intevenção</i>				
C1	0,00	0,10	0,00	0,00
C2	3,00	2,90	3,33	2,00
C3	1,00	2,40	2,40	2,29
C4	2,20	3,20	1,90	2,75
C5	3,00	1,40	1,30	1,50
C6	2,20	1,80	1,40	0,63
C7	0,20	0,20	0,90	0,25
C8	0,00	0,90	0,50	1,00
C9	2,20	3,30	2,30	2,13
C10	0,40	0,90	0,40	0,38
C11	0,80	3,00	1,40	0,75
C12	0,20	0,90	2,60	0,38
C13	1,00	2,70	2,20	3,38
C14	0,40	1,30	1,20	0,25
C15	4,00	3,00	3,60	3,38
C16	1,60	2,60	1,10	3,63
Média do GI (DP)	1,39 (1,25)	1,93 (1,09)	1,56 (1,02)	1,54 (1,26)
Mediana do GI (mín.-máx.)	1,00 [0,00-4,00]	2,10 (0,10-3,30)	1,35 (0,00-3,60)	1,25 (0,00-3,63)
<i>Grupo Controle</i>				
C17	2,40	1,50	1,80	1,63
C18	0,80	0,80	1,60	1,00
C20	2,40	2,30	1,80	0,00
C21.	1,40	1,50	0,90	1,88
C22	0,00	0,40	0,40	0,25
C23.	1,20	2,50	3,10	2,38
C24	0,80	0,50	0,40	0,38
C25	0,40	1,40	0,50	0,00
C26	1,40	2,70	2,10	0,38
Média (DP)	1,26 (0,79)	1,48 (0,81)	1,39 (0,87)	0,88 (0,83)
Mediana (mín.-máx.)	1,30 [0,00-2,40]	1,45 (0,40-2,70)	1,45 (0,40-3,10)	0,63 (0,00-2,38)
Média geral da amostra (DP)	1,34 (1,08)	1,76 (1,00)	1,50 (0,95)	1,29 (1,15)
Mediana geral da amostra (mín.-máx.)	1,10 [0,00-4,00]	1,55 (0,10-3,30)	1,35 (0,00-3,60)	0,94 (0,00-3,63)

Avaliando especificamente o *coping* da hospitalização, pelo COPE-H, observou-se na amostra (n = 17) que os escores brutos médios foram para os fatores Coping Mal adaptativo, Adaptativo e Desengajamento Involuntário e Voluntário de 48,94 ($\pm 15,19$), 93,88 ($\pm 17,96$) e 23,12 ($\pm 5,56$), respectivamente. Os escores brutos do GI (n = 12), para o COPE-H-C Coping Mal adaptativo, Adaptativo e Desengajamento Involuntário e Voluntário foi de 53,25 ($\pm 14,78$), 92, 25 ($\pm 16,87$) e 21, 94 ($\pm 5,38$),

respectivamente. Os escores brutos para o COPE-H Criança Coping Mal adaptativo, Adaptativo e Desengajamento Involuntário e Voluntário foi de 38,6 ($\pm 11,52$), 97,8 ($\pm 21,92$) e 22,6 ($\pm 5,59$), respectivamente para GC (n = 5) (Tabela 19).

Tabela 19.

Resultados de cada participante no COPE-H-Criança, no pré-teste (n = 17)

COPE-H-Criança Participante	Coping Mal Adaptativo Escore bruto (percentil)	Coping Adaptativo Escore bruto (percentil)	Coping de Desengajamento Involuntário e Voluntário Escore bruto (percentil)
<i>Grupo de intervenção (n = 12)</i>			
C1	38 (58,3) Médio	127 (100) Superior	26 (94,4) Médio-superior
C4	61 (87,5) Médio	82 (93,1) Médio-superior	22 (94,4) Médio-superior
C5	42 (66,7) Médio	94 (100) Superior	28 (95,8) superior
C6	47 (69,4) Médio	92(100) Superior	22 (94,4) Médio-superior
C9	37 (45,9) Médio	95 (95,1) Superior	18 (73,8) Médio
C10	54 (78,7) Médio-superior	82 (91,8) Médio-superior	25 (86,9) Médio-superior
C11	58 (83,6) Médio-superior	62 (54,1) Médio	19 (82,0) Médio-superior
C12	51 (73,8) Médio	87 (93,4) Médio-superior	11 (44,3) Médio
C13	77 (93,4) Médio-superior	113 (100) Superior	26 (88,5) Médio-superior
C14	39 (49,2) Médio	80 (88,5) Médio-superior	21 (85,2) Médio-superior
C15	83 (95,1) Superior	105 (100) Superior	32 (90,2) Médio-superior
C16	52 (75,4) Médio-superior	88 (93,4) Médio-superior	30 (88,5) Médio-superior
Média GI (DP)	53,25 (14,78)	92,25(16,87)	21,94 (5,38)
Mediana [mín.-máx]	52 [37-83]	90 (62-127)	22 (11-29)
<i>Grupo Controle (n = 5)</i>			
C18	49 (73,6) médio	121 (100) médio superior	27 (95,8) médio superior
C19	39 (58,3) médio	118(100) médio superior	30 (97,2) médio superior
C20	27 (18,1) médio inferior	95(100 médio superior)	19 (86,1) médio superior
C23	27 (14,8) médio inferior	86 (93,4) médio superior	17 (72,1) médio
C24	51 (73,8) médio	69 (72,1) médio	20 (82,0) médio superior
Média do GC (DP)	38,6(11,52)	97,8 (21,92)	22,6 (5,59)
Mediana do GC [mín.-máx,]	39 [27-51]	95 (69-121)	20 (17-30)
Média geral da amostra (DP)	48,94 (15,19)	93,88(17,96)	23,12 (5,56)
Mediana geral da amostra [mín.-máx.]	49 [27-83]	92 (62-127)	22 (11-32)

Resultados da avaliação dos pais sobre o coping dos filhos no hospital no pré-teste

No pré-teste, a avaliação dos pais sobre o *coping* da doença, hospitalização e do tratamento, dos filhos, pelo COPHAT-P apresentou um escore bruto médio de 38,37 (DP = 20,46) (Tabela 16). Na COPHAT-P, os pais do GI apresentaram um escore bruto médio de 38,81 (DP =19,19). O escore bruto médio do GC foi 41,50 (DP = 20,52) (Tabela 20).

Tabela 20.

Resultados de cada participante no Escore Geral na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão pais/responsáveis, no pré-teste (N = 26)

Participante	Escore Geral Bruto (%)
<i>Grupo de Intervenção</i>	
P1	17 (13,28)
P2	73 (57,03)
P3	15 (11,72)
P4	49 (38,28)
P5	21 (16,41)
P6	12 (9,33)
P7	60 (46,88)
P8	69 (53,91)
P9	34 (26,56)
P10	43 (33,59)
P11	37 (28,91)
P12	53 (41,41)
P13	48 (37,50)
P14	20 (15,63)
P15	42 (32,81)
P16	28 (21,88)
Média do GI (DP)	38,81 (19,19)
Mediana do GI [mín.-máx]	39,50 [12,-73]
<i>Grupo Controle</i>	
P17	70 (54,69)
P18	29 (22,66)
P19	15 (11,72)
P20	8 (6,25)
P21	47 (36,72)
P22	72 (56,25)
P23	41 (36,03)
P24	42 (32,81)
P25	44 (34,38)
P26	47 (36,72)
Média do GC (DP)	41,50 (20,52)
Mediana do GC [mín.-máx]	43,00 [8-72]
Média geral da amostra (DP)	38,37 (20,46)
Mediana geral da amostra [mín.-máx]	42 [0-73]

A média proporcional mais alta foi no Fator 2 - Internação. A média proporcional mais baixa foi do Fator 1 – Compreensão da doença. A média proporcional mais alta foi do Fator 2 – Internação e mais baixa foi do Fator 1 –

Compreensão da doença. A média proporcional mais alta foi no Fator 2 - Internação e a menor foi do Fator 4 – Compreensão da doença (Tabela 21).

Tabela 21.

Resultados de cada participante dos fatores na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão pais/responsáveis, no pré-teste (N = 26)

Participante	Fator 1- Compreensão da doença Score bruto	Fator 2- Internação	Fator 3- Procedimentos e Efeitos Colaterais Score bruto	Fator 4- Expectativa ao Retorno Escolar Score bruto
Grupo de Intervenção				
P1	0,00	1,33	0,30	0,25
P2	2,40	3,44	2,20	1,00
P3	0,00	0,67	0,90	0,00
P4	2,00	3,00	1,20	0,00
P5	0,80	1,44	0,00	0,50
P6	0,00	1,22	0,00	0,13
P7	0,40	3,44	1,80	1,13
P8	1,60	2,78	2,40	1,50
P9	0,00	1,33	1,00	1,50
P10	0,20	2,67	1,80	0,00
P11	0,40	1,11	1,20	1,63
P12	0,80	1,67	2,40	1,25
P13	0,80	3,11	0,40	1,50
P14	0,20	1,22	0,60	0,25
P15	0,00	0,67	1,60	2,50
P16	0,60	0,56	0,90	1,38
Média do GI (DP)	0,64 (0,73)	1,85 (1,00)	0,17 (0,78)	0,91 (0,73)
Mediana do GI [mín.-máx.]	0,40 [0,00-2,40]	1,39 [0,56-3,44]	1,10 [0,00-2,40]	1,06 [0,00-2,50]
Grupo Controle				
P17	1,60	3,00	2,10	1,38
P18	0,00	2,30	0,40	0,25
P19	0,00	0,60	0,80	0,13
P20	0,40	0,20	0,40	0,00
P22	0,80	1,80	2,60	3,00
P24	3,80	1,40	0,50	0,50
P25	0,40	1,80	1,20	1,50
P26	0,40	1,50	1,40	2,00
Média do GC (DP)	0,86 (1,13)	1,76 (0,92)	1,24 (0,75)	0,99 (1,00)
Mediana do GC [mín.- máx.]	0,50 [0,00-3,80]	1,80 [0,20-3,10]	1,25 [0,40-2,60]	0,83 [0,00-3,00]
Média geral da amostra (DP)	0,67 (0,89)	1,69 (1,05)	1,11 (0,80)	0,87 (0,85)
Mediana geral da amostra [mín.-máx.]	0,40 [0,00-3,80]	1,47 [0,00-3,44]	1,10 [0,00-2,60]	0,75 [0,00-3,00]

Resultados da aplicação do Programa de Promoção do Coping da Hospitalização (PROCOPE-H)

Os dados específicos da intervenção serão apresentados em relação dos recursos utilizados no Programa; dados de idade, sexo, motivo de internação do participante e objetivos da intervenção; número de sessões dos participantes e

recursos utilizados e, por fim, a avaliação dos sentimentos relatados pelos participantes antes e depois das sessões.

Recursos utilizados do PROCOPE-H

Ao total, foram utilizados 25 recursos no PROCOPE-H: 9 jogos, 6 livros e 10 atividades. O tempo dispendido para cada recurso variava de 5 a 30 minutos. Seis recursos foram criados, traduzidos ou adaptados especialmente para este estudo. O jogo *Shop Talk* foi traduzido do inglês. (Tabela 22). O jogo da Internação foi elaborado para que cada participante pudesse expressar seu funcionamento de *coping*.

A atividade Escreva seu próprio livro foi elaborada de forma personalizada para cada participante que realizou a atividade. Alguns títulos dados para os livros, pelos participantes foram: Estratégias para lidar com o estresse físico e emocional; As minhas aventuras no hospital; Eu no Hospital; O Diário da “Negociadora” no Hospital e A Jornada da Joga-Leitora no Hospital. As atividades Quiz de Resolução de problemas e Atividade Cartões de Enfrentamento/Regulação Emocional também foram personalizados para cada participante fundamentado na demanda trazida por cada um. Já a atividade Estratégias de Enfrentamento da Internação (Distração) foi apresentada para cada participante de forma igualitária, embora a forma de brincar tenha sido uma experiência diferente para cada um.

Tabela 22.

Resumo dos recursos utilizados na intervenção do Programa de Promoção do Coping da Hospitalização

Recurso	Descrição	Idade	Objetivo	Tempo
<i>Pré-escolares</i>				
Jogo “Escadas e Escorregadores	Fácil. O jogo original ensina bons hábitos.	> 3 anos	Trabalhar altos e baixos do tratamento e regras.	15 minutos
Atividade com dedoches	Neste estudo, utilizados as personagens do Divertidamente e Branca de Neve para encenar situações e fazer <i>role-play</i> .	> 3 anos	Promover a Regulação Emocional.	15-20 minutos.
Recursos do Projeto Doi Doi (pareceria ABRALE e Mauricio de Sousa	Contém boneco, jogo de trilha, jogos no tablete, livro de atividades, kit médico e jogo Eu Conto.	> 3 anos	Trabalhar a fase de diagnóstico do câncer.	Varia segundo o recurso.
Livro: “Como nasceu a alegria” de Rubem Alves	Descreva a história da flor de pétala partida. Trabalha ser diferente e se aceitar.	> 3-4 anos, se adaptado	Trabalhar a Regulação Emocional e Aceitação.	20-25 minutos
Atividade Treinamento de Pílulas	Consiste um vídeo sobre postura, formas de tomar o remédio e anatomia do esôfago além de folhas para avaliar as tomadas. https://research4kids.ucalgary.ca/pillswallowing	> 4 anos	Desenvolver a capacidade de tomar comprimidos.	20 minutos
Jogo Puxa Batata	Puxando a batata “errada”, o jogador leva um susto	> 5 anos	Trabalhar o sentimento de medo, estimular estratégias de enfrentamento.	5 minutos
Atividade de Relaxamento	Exercício de respiração com ou sem imagens para visualização.	> 5 anos	Promover a diminuição da ansiedade principalmente.	20 minutos.
<i>Idade escolar</i>				
*Jogo da Internação	Baseado no jogo “Escadas e Escorregadores”, foi desenvolvido e adaptado para o contexto hospitalar para esse estudo. O objetivo é começar do hospital e subir até receber alta e ir para casa.	> 6 anos	Estimular a expressão emocional, regulação emocional e <i>coping</i> da internação.	20-30 minutos
Livro “A operação de Lili”	Do autor Rubem Alves que se trata de um elefante que aspirou um sapo e precisar retirar via cirurgia.	> 6 anos	Abordar o processo cirúrgico.	15 minutos
Livro “Cadê o medo”	Escrito pela psicóloga Gisleine C. Frankin.	> 6 anos	Introduzir a hospitalização.	10 minutos

Jogo da Pizza	Quem monta a pizza primeiro é quem ganha.	> 6 anos	Estimular “quais ingredientes” precisa para um bom tratamento.	15-20 minutos
Jogo Floresta Encantada	Jogo de estratégia para criança pequena e todo jogo muda.	> 6 anos	Trabalhar o sentimento de medo, estimular estratégias de enfrentamento e Regulação Emocional.	15 minutos
Livro “Quando me sinto sozinho”.	Escrito por Trace Moroney. Exemplifique alguns momentos de solidão e estratégias para enfrenta-los.	> 6 anos	Estimular a expressão emocional, regulação emocional e resolução de problemas.	15-20 minutos
*Atividade: Escreva seu próprio livro	Consiste basicamente em montar junto a criança sua história da doença e internação.	> 6 anos	Estimular a expressão emocional, regulação emocional e <i>coping</i> da internação.	Várias sessões ou como tarefa entre sessões.
Atividade de Permissões	Baseadas na Análise Transacional, as permissões são utilizadas para combater o impedimento da pessoa a desfrutar de uma livre e sadia troca de estímulos.	> 6 anos	Promover a Regulação Emocional.	20-30 minutos.
*Atividade Cartões de Enfrentamento/Regulação Emocional	A partir de preferências de imagens do paciente e demandas são confeccionados cartões.	> 6 anos	Promover o <i>coping</i> e a Regulação Emocional.	20-30 minutos.
Atividade “Os sentimentos no corpo”	Inclui um breve relaxamento com visualização guiada de sensações corporais para cada sentimento de raiva, tristeza, medo e alegria. Após a visualização de cada sentimento, a criança é solicitada a colorir com determinada cor aquele sentimento no desenho do corpo (frente e dorso). Em seguida, pede-se para pintar onde sente dor no corpo. Trabalha-se essa relação sentimentos no corpo e dor. É também possível trabalhar a questão das máscaras.	> 7 anos	Regulação Emocional	20-30 minutos
*Jogo Shop Talk	É um jogo terapêutico criado por Drs. Cindy Mamalian (artista e psicóloga) e Lori Wiener (assistente social). Os jogadores vão de loja em loja e ganham um presente quando respondem perguntas. Foi traduzido especificamente para este estudo.	7-16 anos	Estimular conversas difíceis de questões emocionais relacionadas a como a doença afeta a vida do paciente.	30 minutos
Jogo de Baralho “Slam”	Formar novas palavras de 4 letras, a partir da troca de uma carta.	> 8 anos	Trabalhar o sentimento de medo.	15 minutos

Jogo de Baralho "Combate"	Traçar uma estratégia e escolher as cartas corretas a cada rodada para conseguir eliminar o exército inimigo.	> 8 anos	Desenvolver estratégias de enfrentamento.	15 minutos
Jogo Dedoball	Consiste num tabuleiro imitando campo, pinos e uma bola. É um futebol de dedo.	> 8 anos	Estimular o paciente fazer o que gosta de outra forma.	30 minutos
Livro Joe tem Leucemia	Livro traduzido pelo Centro Boldrini.	> 9 anos	Trabalhar Compreensão da doença.	20-30 minutos
Livro Mania de Explicação	Escrito por Adirana Falcao. Traz definições para vários sentimentos.	> 9 anos	Estimular Expressão Emocional.	15-20 minutos
*Atividade: Estratégias de enfrentamento da internação (Distração)	Consiste numa lista de 7 jogos de distração para enfrentamento.	Para criança alfabetizada.	Distração Estratégias de enfrentamento	20-30 minutos.
* Atividade: Quiz de Resolução de problemas	Apresentados em cartões, situações de enfrentamento com a escolha múltipla de ações. A criança escolha qual faria e é discutido, buscando encontrar a melhor a forma de enfrentamento	Para criança alfabetizada.	Resolução de problemas	20-30 minutos.

Nota. * especialmente elaborado.

A Tabela 23 resume a idade, sexo, motivo da internação e os objetivos de intervenção dos participantes. Foram inseridos os nomes fictícios, nomes dados pelo estabelecimento da relação terapêutica. Isto já uma prática do psicólogo clínico para manter o sigilo de seus pacientes de uma forma afetuosa, como também visto em Guimarães (2015). Outro aspecto positivo, é que esse procedimento facilita a discussão dos resultados. Os objetivos da intervenção foram diversos, porém trabalhar a expressão e regulação emocional foi predominante, além de preparar para cirurgia e/ou trabalhar as consequências dela.

Tabela 23.

Idade, sexo, motivo de internação e objetivos da intervenção

Nome Fictício	Idade (anos:meses)	Sexo	Motivo internação	Objetivos da intervenção
C1. Cachinhos	6	F	Tumor cerebral	Aspectos ligados à internação e procedimentos, em especial a cirurgia.
C2. O desafio	7:1	M	Leucemia	Treinamento de ingestão de remédio, compreensão da doença e regulação emocional da internação e tratamento.
C3. Dúvidas	7:2	M	Anemia falciforme	Aspectos ligados a internação e regulação emocional.
C4. A sobrinha	8:3	F	Abcesso Cerebral	Regulação emocional, principalmente ligada à hospitalização, realização de procedimentos e efeitos colaterais do tratamento.
C5. A festeira	8:8	F	Dupla via da saída do ventrículo esquerdo	Trabalhar Preparação para cirurgia
C6. Diplomata	9:2	M	Leucemia	Compreensão da doença e aspectos ligados à internação.
C7. Estrategista	10:3	M	Lupus	Estratégias para lidar com doença e tratamento.
C8. O Voraz	10:4	M	Cotovelo quebrado	Preparação para cirurgia e ansiedade.
C9. O Sábio	10:11	M	Insuficiência Renal Crônica	Aspectos ligados à internação, retorno à casa e escola e regulação emocional.
C10. Esperança da alta	11:1	M	IRC	Aspectos ligados à internação e regulação emocional.
C11. A negociadora	11:7	F	Diabetes	Regulação emocional ligada à hospitalização, realização e êxito do e os efeitos colaterais do tratamento.
C12.A colunista	12	F	Escoliose	Emoções frente à hospitalização.
C13. TNT	12:1	M	Válvula bicuspe	Preparação para cirurgia e regulação emocional da internação e tratamento.
C14.A Aventureira	12:8	F	Insuficiência Renal Crônica	Compreensão da doença e regulação emocional ligada à hospitalização e

					tratamento e tomada de comprimidos.
C15. A jogadora	12:11	F	Complicações da apendicotomia	da	Regulação emocional ligada a hospitalização e tratamento.
C16. A internada	13:1	F	Tentativa de suicídio/ Depressão	de	Humor, regulação emocional e ruminação, principalmente ligada à hospitalização, os efeitos colaterais do tratamento e retorno à escola.

A média de sessões realizadas no GI foi de 5 (DP = 3,46), variando entre 1 e 13 sessões. Os recursos mais utilizados, de forma geral, foram: o livro *Quando você está doente ou internado* (nove pacientes), *Jogo Combate* (oito pacientes), as atividades “Escreva seu próprio livro” e “Os sentimentos no corpo” (seis pacientes) e *Jogo Slam* e *Jogo da Internação* (quatro pacientes). O *Jogo de Avental* no Hospital foi utilizado com todos os cinco participantes que foram submetidos a alguma cirurgia. Os recursos menos utilizados foram: *Jogo Blink* e Estratégias de enfrentamento da internação (Distração) (n = 3 pacientes), *Jogo Memória Divertidamente*, *Jogo Dedoball*, Relaxamento, Treinamento de Tomada de pílulas, e Quiz de Resolução de problemas, livro “Cadê o medo” (n = 2). Com a metade dos participantes (n = 8), foi utilizado um recurso único (Tabela 24).

Tabela 24.

Número de sessões dos participantes e recursos utilizados

Participante	Número de sessões	Recursos utilizados/(soma dos pacientes que utilizaram)
C1	4	Jogo de Avental no Hospital (1) Livro A Operação de Llil (1) Jogo Puxa Batata (1) Livro Cadê o medo (1)
C2	8	Atividade: Treinamento de Tomada de pílulas (1) Livro Cadê o medo (2) Jogo Blink (1) Recursos do Projeto Doi Doi: jogo de trilha, baralho eu conto e atividades no tablet (parceria ABRALÉ e Mauricio de Sousa)(1) Livro: Ficar com raiva não é ruim (1)
C3	2	Livro Quando você está doente ou internado (1) Jogo da internação (1)
C4	8	Livro Quando você está doente ou internado (2) Jogo Floresta Encantada(1) Jogo Blink (2) Jogo Combate(1) Jogo Escadas e Escorregadores(1) Jogo Memória Divertidamente (1) Atividade “Os sentimentos no corpo” (1) Jogo da internação (2) Atividade: Estratégias de enfrentamento da internação (Distração) (1)
C5	1	Jogo de Avental no Hospital (2)
C6	3	Livro Joe tem Leucemia (1)

		Atividade: Estratégias de enfrentamento da internação (Distração) (2)
C7	3	Livro Quando você está doente ou internado (3) Jogo Combate (2) Atividade: Escreva seu próprio livro (1)
C8	2	Jogo de Avental no Hospital (3) Atividade "Os sentimentos no corpo" (2)
C9	4	Livro Quando você está doente ou internado (4) Jogo Dedoball (1) Jogo Combate (3) Atividade: Quiz de Resolução de problemas (1) Atividade: Escreva seu próprio livro (2)
C10	3	Livro Quando você está doente ou internado (5) Jogo Dedoball (2) Jogo da internação (3)
C11	6	Livro Quando você está doente ou internado (6) Atividade "Os sentimentos no corpo" (3) Jogo Slam (1) Brechó das Emoções (1) + Cartões de Regulação Emocional (1) Jogo Combate (4) Atividade: Escreva seu próprio livro (3)
C12	1	Livro Quando você está doente ou internado (7)
C13	13	Jogo de Avental no Hospital (4) Jogo Combate (5) Jogo da internação (4) Jogo ShopTalk (1) Atividade: Estratégias de enfrentamento da internação (Distração) (3) Atividade: Quiz de Resolução de problemas (2) Jogo Slam (2) Atividade "Os sentimentos no corpo" (4) Cartões de Regulação Emocional do Mincecraft (1) Relaxamento (1) Jogo da Pizza e Relaxamento (1) Livro: Ficar com raiva não é ruim (2) Jogo Explosão (1)
C14	9	Livro Quando você está doente ou internado (8) Atividade: Treinamento de Tomada de pílulas (2) Jogo de Avental no Hospital (5) Atividade: Escreva seu próprio livro (4) Jogo Combate (6) Atividade "Os sentimentos no corpo" (5)
C15	4	Livro Quando você está doente ou internado (9) Jogo Combate (7) + Cartões de EE(1) Livro Mania de Explicação (1) Jogo Slam (3) Jogo Blink (3) Atividade: Escreva seu próprio livro (5)
C16	9	Livro Como nasceu a alegria (1) Livro Mania de Explicação (2) Atividade com Dedoches (1) Atividade "Os sentimentos no corpo" (6) Jogo Memória Divertidamente (2) Atividade: Escreva seu próprio livro (6) Jogo Combate (8) + Permissões (1) Relaxamento (2) Jogo Slam (4)
Média (DP)	5 (3,46)	

Avaliações dos estados emocionais nas sessões de intervenção pelas crianças/adolescentes

Os participantes do G1 (n = 10) avaliaram seus sentimentos numa escala *likert* de 0 (nunca) a 4 (sempre), indicando o quanto estavam sentindo raiva, medo, tristeza e alegria, tanto no início, quanto ao final de cada sessão. No início das sessões, o sentimento mais frequente foi alegria, seguido de tristeza. Ao final das sessões, o sentimento mais relatado foi alegria. Houve mudanças em relação aos sentimentos no início e no final das sessões para todos (Tabela 25).

Tabela 25.

Relatos de sentimentos nas sessões, no G1 (n = 10)

Participantes	Idade (ano:mês)	Raiva		Tristeza		Medo		Alegria		Afeto Negativo	
		Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste
C2	7:1	0,50	0,50	0,11	0,00	0,00	0,13	2,25	3,63	0,67	0,22
C3	7:2	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	4,00	4,00	0,00	0,00
C4	8:3	0,43	0,14	0,71	0,14	0,43	0,14	1,43	2,29	0,52	0,11
C5	8:8	0,00	0,00	0,00	0,00	1,00	0,00	4,00	4,00	0,33	0,00
C9	10:11	0,00	0,00	1,75	0,00	0,00	0,00	2,25	3,75	0,58	0,00
C10	11:1	1,00	0,00	1,33	0,50	0,00	0,00	1,17	2,25	0,78	0,13
C11	11:7	0,00	0,28	0,67	0,00	0,17	0,00	3,67	3,83	0,28	0,00
C12	12	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	4,00	4,00	0,00	0,00
C13	12:1	1,31	0,92	0,15	0,00	0,31	0,23	0,54	0,85	0,59	0,29
C16	13:1	0,11	0,11	0,11	0,00	0,00	0,11	1,11	2,00	0,07	0,06
Média (DP)	-	0,33 (0,49)	0,17 (0,31)	0,62 (0,69)	0,09 (0,17)	0,19 (0,32)	0,06 (0,08)	2,44 (1,37)	3,06 (1,12)	0,38 (0,2)	0,08 (0,10)

Utilizando o teste Z, foram encontradas diferenças significativas entre os relatos de sentimentos no início e ao final das sessões para a tristeza, a alegria e o medo, mas não para a raiva. Entretanto, quando colocados todos os “afetos negativos” (raiva, medo e tristeza), houve diferença significativa (Tabela 26).

Tabela 26.

Resultados das diferenças dos sentimentos relatados pelo GI no início e final das sessões de intervenção (n = 10)

Sentimento	Média Pré-teste (DP)	Média pós-teste (DP)	Score z	Nível de significância
Raiva	0,33 (0,49)	0,17 (0,31)	-1,60	0,11
Tristeza	0,62 (0,69)	0,09 (0,17)	-2,36	0,02*
Medo	0,19 (0,32)	0,06 (0,08)	-1,15	0,03*
Alegria	2,44 (1,37)	3,06 (1,12)	-2,37	0,02*
Afeto negativo (raiva + tristeza + medo)	0,38 (0,2)	0,08 (0,10)	-2,52	0,01 **

Nota: $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$ = significativos pelo teste de Z.

Resultados do pós-teste

Serão apresentados os resultados das crianças no pós-teste da COPHAT-CA e, em seguida, dos pais/responsáveis. No pós-teste, a avaliação do *coping* da doença, hospitalização e do tratamento pelo COPHAT-CA para a amostra total de crianças e adolescentes (N = 26), apresentou um escore bruto médio de 35,58 (DP = 25,86). No pós-teste da COPHAT-CA, GI apresentou um escore bruto médio maior do que a amostra geral (M 35,00; DP = 23,79). O escore bruto médio do GC foi maior do que o do GI (M = 36,50; DP = 30,21), com uma variação maior do que GI (Tabela 27).

Tabela 27.

Resultados de cada participante no Escore Geral na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança/adolescente, no pós-teste (N = 26)

Participante	COPHAT-CA (Escore Geral Bruto) (%)
<i>Grupo de Intervenção</i>	
C1	13 (10,16)
C2	24 (18,75)
C3	39 (30,47)
C4	20 (15,63)
C5	35 (27,34)
C6	26 (20,31)
C7	5 (3,91)
C8	29 (22,66)
C9	34 (25,56)
C10	43 (35,59)
C11	31 (24,22)
C12	25 (19,53)
C13	79 (61,72)
C14	16 (12,50)
C15	99 (77,34)
C16	42 (32,81)

Média do GI (DP)	35,00 (23,79)
Mediana do GI [mín.-máx.]	30,00 [5-99]
<i>Grupo Controle</i>	
C17	72 (56,25)
C18	21 (16,41)
C19	73 (57,03)
C20	10 (7,78)
C21	81 (63,28)
C22	50 (39,06)
C23	19 (14,84)
C24	26 (20,31)
C25	0 (0)
C26	22 (17,19)
Média do GC (DP)	36,50 (30,21)
Mediana do GC (mín.-máx.)	24 (0-81)
Média geral da amostra (DP)	35,58 (25,86)
Mediana geral da amostra [mín.-máx.]	27,50 (0-99)

A média proporcional mais alta ocorreu no Fator 2 – Internação, e a mais baixa foi do Fator 1, Compreensão da doença: 0,65 ($\pm 0,81$). O GI apresentou a maior média proporcional também no Fator 2, Internação; e a menor média proporcional também do Fator 1 - Compreensão da doença. Seguindo a amostra geral e o GC, apresentou a maior média proporcional no Fator 2- internação; e de forma semelhante à amostra geral, a média proporcional mais baixa foi do Fator 1, Compreensão da doença (Tabela 28).

Tabela 28.

Resultados de cada participante dos fatores na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança/adolescente, no pós-teste (n = 26)

Participante	Fator 1- Compreensão da doença Média proporcional	Fator 2- Internação Média proporcional	Fator 3- Procedimentos e Efeitos Colaterais Média proporcional	Fator 4- Expectativa ao Retorno Escolar Média proporcional
<i>Grupo de Intervenção</i>				
C1	0,00	1,20	0,10	0,00
C2	0,00	1,60	0,00	1,00
C3	1,40	1,60	0,80	1,00
C4	1,00	1,10	0,40	0,00
C5	1,40	0,70	1,90	0,25
C6	1,00	1,00	1,10	0,00
C7	0,00	0,00	0,10	0,50
C8	0,00	1,10	1,20	0,75
C9	0,00	2,00	1,00	1,00
C10	0,40	2,20	1,60	0,38
C11	0,40	1,60	0,70	0,75
C13	1,50	2,00	3,00	3,13
C14	0,00	0,70	0,90	0,00
C15	3,60	2,90	2,80	3,00
C16	0,00	1,70	0,90	2,00
Média do GI (DP)	0,73 (1,59)	1,41 (0,69)	1,05 (0,90)	0,87 (1,00)

Mediana do GI [mín.-máx.]	0,40 [0,00-3,60]	1,40 [0,00-2,90]	0,90 [0,00-3,00]	0,56 [0,00-3,13]
<i>Grupo Controle</i>				
C17	1,60	2,10	2,40	2,38
C18	0,80	0,40	1,10	0,25
C19	1,20	2,70	2,20	2,25
C20	0,40	1,50	0,90	0,00
C21	0,40	0,50	0,70	1,00
C22	0,00	0,00	0,00	0,00
C23	1,20	2,50	3,10	2,38
C24	0,00	0,90	0,50	0,63
C25	0,00	0,10	0,00	0,00
C26	1,00	2,30	2,20	0,00
Média do GC (DP)	0,62 (0,60)	1,19 (1,04)	1,21 (1,11)	0,99 (1,06)
Mediana do GC (mín.- máx.)	0,40 [0,00-1,60]	0,90 (0,00-2,70]	0,90 (0,00-3,10]	0,63 (0,00-2,38]
Média geral da amostra (DP)	0,65 (0,81)	1,27 (0,87)	1,07 (0,97)	0,81 (0,99)
Mediana geral da amostra (mín.-máx.)	0,40 [0,00-3,60]	1,20 (0,00-2,90]	0,90 (0,00-3,10]	0,50 (0,00-3,13]

Resultados da avaliação dos pais sobre o coping dos filhos no hospital, no pós-teste

No pós-teste, a avaliação dos pais sobre o *coping* da doença, hospitalização e do tratamento dos filhos, pelo COPHAT-P, que a amostra total de crianças e adolescentes (N = 26) teve média do escore bruto geral de 29,88 ($\pm 19,16$). Na COPHAT-P, os pais do GI apresentaram uma média do escore bruto geral de 26,69 ($\pm 14,87$). O escore bruto médio do GC foi 35,00 (DP = 24,59) (Tabela 29).

Tabela 29.

Resultados de cada participante do Escore Geral na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão pais/responsáveis, no pós-teste (N = 26)

Participante	Escore Geral Bruto (%)
<i>Grupo de intervenção (GI)</i>	
P1	20 (15,63)
P2	31 (24,22)
P3	12 (2,38)
P4	41 (32,03)
P5	11 (8,59)
P6	4 (3,13)
P7	43 (33,59)
P8	8 (6,25)
P9	31 (24,22)
P10	22 (17,19)
P11	34 (26,56)
P12	48 (37,50)
P13	31 (24,22)
P14	11 (8,59)
P15	52 (40,63)
P16	28 (21,88)

Média GI 52 (40,63)	26,69 (14,87)
Mediana GI (mín.-máx.)	29,50(4-52)
<i>Grupo Controle (GC)</i>	
P17	43 (33,59)
P18	35 (27,34)
P19	14 (10,94)
P20	8 (6,25)
P21	15 (11,72)
P22	61 (47,66)
P24	8 (6,25)
P25	39 (30,47)
P26	44 (34,38)
Média do GC (DP)	35,00 (24,59)
Mediana (mín.-máx.)	37,00 (8-83)
Média geral da amostra (DP)	29,88(19,16)
Mediana geral da amostra (mín.-máx.)	31(4-83)

A média proporcional mais alta foi o Fator 2- Internação; a média proporcional mais baixa foi do Fator 1- Compreensão da doença. A média proporcional mais alta foi do Fator 2 – Internação e a mais baixa foi do Fator 1 – Compreensão da doença. A média proporcional mais alta foi no Fator 2 - Internação e a menor foi do Fator 4 – Compreensão da doença (Tabela 30).

Tabela 30.

Resultados de cada participante dos fatores na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão criança/adolescente, no pós-teste (N = 26)

Participante	Fator 1- Compreensão da doença Média (DP)	Fator 2- Internação Média (DP)	Fator 3- Procedimentos e Efeitos Colaterais Média (DP)	Fator 4- Expectativa ao Retorno Escolar Média (DP)
<i>Grupo de intervenção</i>				
P1	0,00	1,56	0,60	0,00
P2	0,00	1,89	1,10	0,38
P3	0,00	1,22	0,10	0,00
P4	0,00	2,89	0,80	0,88
P5	0,00	0,89	0,30	0,00
P6	0,40	0,22	0,00	0,00
P7	0,40	1,00	1,80	1,75
P8	0,00	0,44	0,40	0,00
P9	0,00	2,11	0,80	0,50
P10	0,40	1,11	1,00	0,00
P11	0,00	3,00	0,60	0,50
P12	0,00	0,67	3,20	1,25
P13	0,00	1,89	1,40	0,00
P14	0,00	0,89	0,11	0,25
P15	0,00	2,56	1,70	1,50
P16	0,20	1,67	0,80	0,50
Média (DP)	0,09 (0,16)	1,50(0,84)	0,92 (0,81)	0,47 (0,58)
Mediana 1,50 [mín.-máx]	0,00 [0,00-0,40]	1,39 [0,22-3,00]	1,39 [0,00-3,20]	1,39 [0,00-1,75]
<i>Grupo Controle</i>				
P17	1,00	1,56	1,70	0,88
P18	0,00	2,78	1,00	0,00
P19	0,00	0,67	0,60	0,25

P20	0,20	0,44	0,30	0,00
P21	0,80	0,56	0,30	0,38
P22	0,40	2,22	1,90	2,50
P24	0,00	0,67	0,20	0,00
P25	0,80	2,33	0,60	1,00
P26	0,60	1,33	1,30	2,00
Média do GC (DP)	0,48 (0,41)	1,60 (1,05)	1,05 (0,81)	0,96 (1,05)
Mediana [mín.-máx.]	0,50 [0,00-1,00]	1,44 [0,44-3,44]	0,80 [0,20-2,60]	0,63 [0,00-2,63]
Média geral da amostra (DP)	0,24 (0,34)	1,54 (0,91)	0,97 (0,80)	0,66 (0,81)
Mediana geral da amostra [mín.-máx.]	0,00 [0,00- 1,00]	1,44 [0,22- 3,44]	0,80 [0,00- 3,20]	0,38 ([,00-2,63]

Análises inferenciais sobre os resultados dos grupos

Serão apresentadas as análises comparativas entre os resultados obtidos pelos grupos nas escalas aplicadas, verificando-se se as diferenças encontradas entre os grupos e intragrupo têm significância estatística, no pré e no pós-teste. Posteriormente, foi calculada a significância clínica das mudanças após a intervenção no GI.

Diferenças entre os grupos no *coping* da hospitalização no pré-teste

Para averiguar se havia diferenças iniciais entre os grupos, no pré-teste, em relação ao *coping* da hospitalização e do tratamento, foram comparadas as médias dos fatores do COPHAT-CA com o Teste U de Mann Whitney. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas (Tabela 31).

Tabela 31.

Comparação dos grupos na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão Criança/Adolescente, no pré-teste (N = 26)

Versão/Fator COPHAT-CA	Grupo		U	z	p-valor
	GI Média (DP)	GC Média (DP)			
1- Compreensão da doença	1,39 (1,25)	1,26 (0,79)	78,00	-0,11	0,92
2- Internação	1,93 (1,09)	1,48 (0,81)	56,00	-1,26	0,21
3- Procedimentos e Efeitos Colaterais	1,56 (1,02)	1,39 (0,87)	72,00	-0,42	0,70
4- Expectativa de Retorno à escola	1,54 (1,26)	0,88 (0,83)	55,50	-1,30	0,20
Escore geral - média (DP)	54,13 (32,01)	43,30 (21,55)	62,50	-0,92	0,36

Nota. *p-valor $\leq 0,05$ = significativo pelo teste de U de Mann Whitney.

Apenas foi encontrada uma diferença entre os grupos em relação à avaliação dos pais sobre o *coping* da hospitalização dos filhos, pelo COPHAT-P,

usando o Teste U de Mann Whitney, sendo que os pais do GC avaliaram que seus filhos estavam compreendendo menos a doença do que os pais do GI ($U = 35,00$, $z = -2,65$, $p = 0,01$ (Tabela 32).

Tabela 32.

Comparação dos grupos na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão Pais/Responsáveis, no pré-teste (N = 26)

COPHAT-P	Grupo		U	z	p-valor
	GI Média (DP)	GC Média (DP)			
1- Compreensão da doença	0,64 (0,73)	0,86 (1,13)	35,00	-2,65	0,01*
2- Internação	1,85 (1,00)	1,76 (0,92)	78,00	-0,11	0,92
3- Procedimentos e Efeitos Colaterais	1,17 (0,78)	1,24 (0,75)	72,00	-0,42	0,67
4-Expectativa de Retorno à escola	0,91 (0,73)	0,99 (1,00)	60,00	-1,09	0,28
Escore geral (média (DP))	38,81 (19,19)	41,50 (20,52)	63,50	-0,87	0,38

Nota. $p \leq 0,05$ = significativo pelo teste de Mann Whitney.

Diferenças entre os grupos no coping da hospitalização no pós-teste

Ainda para averiguar se houve diferenças entre os grupos, no pós-teste, em relação ao *coping* da hospitalização e do tratamento, foram comparadas as médias dos fatores do COPHAT-CA com o Teste U de Mann Whitney. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas (Tabela 33).

Tabela 33.

Comparação dos resultados do grupo de intervenção e grupo controle na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão Criança/Adolescente, na fase pós teste (N = 26)

COPHAT-C	Grupo		U	z	p-valor
	GI	GC			
1- Compreensão	0,73 (1,59)	0,62 (0,60)	62,00	-0,99	0,32
2- Internação	1,41 (0,69)	1,19 (1,04)	61,50	-0,98	0,32
3- Procedimentos e Efeitos Colaterais	1,05 (0,90)	1,21 (1,11)	52,50	-1,45	0,15
4-Expectativa de Retorno a escola	0,87 (1,00)	0,99 (1,06)	48,00	-1,71	0,09
Escore geral (média (DP))	35,00 (23,79)	36,50 (30,21)	75,50	-0,29	0,77

Nota. significativa para $p \leq 0,05$ pelo teste de Mann-Whitney.

Da mesma forma, os grupos também não se diferenciavam no pós-teste, segundo o COPHAT-P (Tabela 34).

Tabela 34.

Comparação dos resultados do grupo de intervenção e grupo controle na Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento, versão Pais/Responsáveis, na fase de pós-teste (N = 26)

COPHAT-P	Grupo		U	z	p-valor
	GI	GC			
1- Compreensão	0,64 (0,73)	0,86 (1,13)	71,00	-0,42	0,63
2- Internação	1,85 (1,00)	1,76 (0,92)	76,50	-0,19	0,85
3- Procedimentos e Efeitos Colaterais	1,17 (0,78)	1,24 (0,75)	75,00	-0,26	0,79
4-Expectativa de Retorno à escola	0,91 (0,73)	0,99 (1,00)	79,00	-0,05	0,96
Escore geral (média (DP))	38,81 (19,19)	41,50 (20,52)	76,00	-0,21	0,86

Nota. significativo para $p \leq 0,05$ pelo teste de Mann-Whitney.

Diferenças entre o pré-teste e o pós-teste no coping da hospitalização

Para verificar se houve mudanças entre o pré-teste e o pós-teste, foi aplicado o Teste de Wilcoxon Pareado nas médias obtidas pelos grupos nos instrumentos COPHAT-CA e COPHAT-P.

Diferenças entre pré e pós-teste no coping das crianças e adolescentes

No GI, foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre o pré-teste e o pós-teste da COPHAT-CA nos fatores: Compreensão da doença ($z = -3,52$, $p = 0,02$), Internação ($z = -1,06$, $p = 0,05$), Retorno à escola ($z = -2,20$, $p = 0,00$) e o Escore Geral ($z = -2,53$, $p = 0,01$). No GC, houve diferença significativa somente para o Fator Compreensão da doença ($z = -2,37$, $p = 0,02$) (Tabela 35).

Tabela 35.

Comparação do pré e pós-teste da COPHAT-CA para cada grupo (N = 26)

COPHAT-CA	Pré- teste	Pós-teste	z	p-valor
<i>Grupo de intervenção (n = 16)</i>				
1- Compreensão da doença	1,39 (1,25)	0,73 (1,59)	-3,52	0,02*
2- Internação	1,93 (1,09)	1,41 (0,69)	-1,06	0,05*
3- Procedimentos e Efeitos Colaterais	1,56 (1,02)	1,05 (0,90)	-1,26	0,08
4-Expectativa de Retorno à escola	1,54 (1,26)	0,87 (1,00)	-2,20	0,00**
Escore geral do GI média (DP)	54,13 (32,01)	35,00 (23,79)	-2,53	0,01**
<i>Grupo Controle (n = 10)</i>				
1- Compreensão da doença	1,26 (0,79)	0,62 (0,60)	-2,37	0,02*
2- Internação	1,48 (0,81)	1,19 (1,04)	-1,01	0,31
3- Procedimentos e Efeitos Colaterais	1,39 (0,87)	1,21 (1,11)	-0,47	0,63
4-Expectativa de Retorno à escola	0,88 (0,83)	0,99 (1,06)	-0,17	0,86
Escore geral do GC - média (DP)	43,30 (21,55)	36,50 (30,21)	-1,00	0,31

Nota. *significativa para $p \leq 0,05$, ** significativa para $p \leq 0,01$ pelo Teste de Wilcoxon Pareado.

Diferenças entre pré e pós-teste nas avaliações do coping das crianças e adolescentes segundo seus pais

Os pais do GI avaliaram o *coping* dos filhos no hospital observando-se diferenças significativas entre o pré e o pós-teste da COPHAT-P nos fatores: Compreensão da doença ($z = -3,52$, $p = 0,00$), Retorno à escola ($z = -2,53$, $p = 0,01$) e Escore Geral ($z = -2,73$, $p = 0,01$). Para os pais do GC, nenhuma diferença significativa foi encontrada (Tabela 36).

Tabela 36

Comparação entre pré e pós-teste da COPHAT-P, para cada grupo (N = 26)

COPHAT-P	Pré- teste Média (DP)	Pós-teste Média (DP)	z	p-valor
<i>Grupo de intervenção (n = 16)</i>				
1- Compreensão da doença	0,64 (0,73)	0,09 (0,16)	-3,52	0,00*
2- Internação	1,85 (1,00)	1,50 (0,84)	-1,06	0,29
3- Procedimentos e Efeitos Colaterais	1,17 (0,78)	0,92 (0,81)	-1,26	0,21
4-Expectativa de Retorno à escola	0,91 (0,73)	0,47 (0,58)	-2,20	0,03*
Escore geral do GI (média (DP))	38,81 (19,19)	26,69 (14,87)	-2,73	0,01*
<i>Grupo Controle (n = 10)</i>				
1- Compreensão da doença	0,86 (1,13)	0,48 (0,41)	-0,57	0,57
2- Internação	1,76 (0,92)	1,60 (1,05)	-0,60	0,55
3- Procedimentos e Efeitos Colaterais	1,24 (0,75)	1,05 (0,81)	-1,12	0,26
4-Expectativa de Retorno à escola	0,99 (1,00)	0,96 (1,05)	-0,85	0,40
Escore geral do GC (média (DP))	41,50 (20,52)	35,00 (24,59)	-1,13	0,26

Nota. * $p \leq 0,05$ = significativo pelo teste de Teste de Wilcoxon Pareado.

Mudanças clinicamente significativas

Para avaliar se as mudanças entre o pré e o pós-teste foram clinicamente significativas, foi calculada a taxa de ganho (taxa de ganho = pós-teste/pré-teste X 100 – 100), considerando como critério a melhora de, no mínimo, 30 pontos, para o Score Geral (SG). No GI, 68,75% dos 16 participantes (n = 11) apresentaram um ganho clinicamente significativo, 18,75% (n = 3) não tiveram nem perda, nem ganho e 12,50 % (n = 2) apresentaram uma redução clinicamente significativa. Foram mantidos os nomes fictícios junto ao código identificador do estudo, nomes dados pelo estabelecimento da relação terapêutica (Tabela 37).

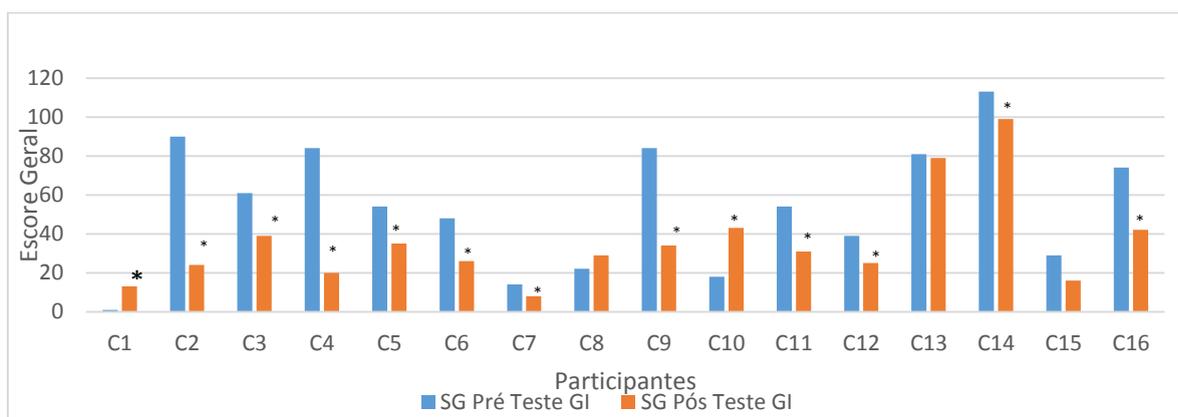
Tabela 37.

Taxa de ganho do GI na COPHAT-CA

Participante	SG Pré-teste GI	SG Pós-teste GI	Taxa de ganho
C1. Cachinhos	1	13	-92,31*
C2. O desafio	90	24	275,00*
C3. Dúvidas	61	39	56,41*
C4. A sobrinha	84	20	320,00*
C5. A festeira	54	35	54,29*
C6. O Diplomata	48	26	84,62*
C7. O Estrategista	14	8	180,00*
C8. O Voraz	22	29	-24,14
C9. O Sábio	84	34	147,06*
C10. Esperança da alta	18	43	-58,14*
C11. A negociadora	54	31	74,19*
C12. A colunista	39	25	56,00*
C13. TNT	81	79	2,53
C14. A joga-leitora	113	99	81,25*
C15. A Aventureira	29	16	14,14
C16. A internada	74	42	76,19*

Nota. *cl clinicamente significativo = aumento ou diminuição $\geq 30\%$ em relação ao pré-teste (McGlinchey et al., 2002); taxa de ganho = pós-teste/pré-teste X 100 – 100.

A Figura 3 ilustra os resultados das mudanças entre o pré e o pós-teste no GC, mostrando que 11 participantes tiveram diminuição de *coping* mal adaptativo e 2 tiveram um aumento de *coping* mal adaptativo significativo entre pré e pós-teste.



Nota. *Clinicamente significativo = aumento ou diminuição $\geq 30\%$ em relação ao pré-teste; taxa de ganho = pós-teste/pré-teste X 100 – 100 (McGlinchey et al., 2002).

Figura 3. Taxas de ganho na COPHAT-CA, no grupo de comparação.

Resultados de Satisfação do Usuário do PROCOPE-H

Os participantes do PROCOPE-H e seus pais/responsáveis avaliaram a intervenção positivamente (Tabela 38).

Tabela 38.

Satisfação dos usuários com o PROCOPE-H (n = 16)

Versão COPHAT Item Satisfação	Criança/Adolescente Média respostas	Pais Média respostas
Aprendizagem	3,81	3,77
Confiança para enfrentar a internação	4,44	4,15
Confiança para enfrentar os procedimentos	4,31	3,92
Confiança para enfrentar os efeitos colaterais	4,25	3,92
Confiança para voltar à escola	3,56	3,08
Controle de sentimentos	4,56	4,08
Gostar de participação do PROCOPE-H	4,88	4,54
Avaliação geral positiva	29,81	27,46

Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário Criança/Adolescente (IASU-CA)

Dezesseis participantes preencherem IASU-CA, contendo sete itens em escala *likert* crescente de 1 a 5 pontos. A média de aprendizagem relatada pelos mesmos foi de 3,81 (76%), enquanto a média de sentir confiança para enfrentar a internação foi de 4,43 (89%). Já a média de confiança para enfrentar os procedimentos foi de 4,31 (86%). O escore médio de sentir confiante para enfrentar os efeitos do tratamento foi de 4,25 (85%). A média de confiança em voltar para a escola foi de 3,56 (71%). A média de saber expressar e controlar os sentimentos após o trabalho com a psicóloga foi 4,56 (91%). A nota média de gostar de participar das atividades com a psicóloga foi de 4,88 (97%). A média de avaliar o Programa positivamente como um todo foi de 29,81 (total de 35) (85%) (Tabela 38).

3.2.3.3 Descrição de casos

A seguir, serão apresentados quatro casos escolhidos entre os 16 participantes, incluindo um participante de cada um das seguintes faixas etárias: 6-8 anos (C1), 8-10 anos (C5), 10-12 anos (C9) e 12-14 anos (C16). Todos os quatro com motivo de

internação diferente e número variado de sessões realizadas, sendo metade do sexo masculino e outra metade do sexo feminino. Serão retratadas de uma a três sessões para cada paciente com o objetivo de ilustrar o efeito de cada, com a utilização de recursos variados. Para os pacientes foram dados nomes fictícios de acordo com a característica de cada um, percebida pela psicóloga, estabelecida na relação terapêutica. As sessões na íntegra podem ser encontradas ao final do trabalho (APÊNDICE O).

Caso 1- O Desafio

A criança C1, “O Desafio”, tem 7 anos e 1 mês. Internou por fraqueza e foi diagnosticado com leucemia. Antes da Sessão 5, a psicóloga do projeto acompanhou a psicóloga da enfermaria na assinatura da inclusão do Projeto Doi Doi. E assim, ambas as psicólogas entregaram o kit. O paciente escolheu o kit do Cebolinha que contém um boneco Cebolinha, um kit médico com aparelhos plásticos de estetoscópio, termômetro, gibis, cartilhas e jogo de tabuleiro. Ele explorou, junto com a psicóloga, os itens, testando no Cebolinha. O Desafio afirmou estar com zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e quatro (4) para os de alegria por ter ganhado o Cebolinha. Relata estar feliz por ter raspado a cabeça, porque “os carecas são mais ricos e mais fortes”. A psicóloga do projeto foi trabalhar um dos recursos do kit, o jogo da trilha, que consiste em um jogo de tabuleiro que leva o jogador de sua casa até uma chegada, passando por paradas que explanam questões sobre o tratamento. Foram dois jogos, sendo que a psicóloga ganhou o primeiro e o paciente, o segundo. Quando caiu na casa do remédio, falou que é bom porque o remédio cura. O trabalho o ajudou muito com a alegria, mas pouco com os outros sentimentos de raiva, tristeza e medo. E no final da sessão estava sentindo zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e quatro (4) de alegria, igualmente no início. Alegre estava por estar mais animado com o Cebolinha. O trabalho foi bom, pois o paciente jogou. Salienta-se que neste dia a psicóloga acompanhou a coleta de sangue, a criança tentou negociar o braço a ser coletado o sangue, mas não lhe foi permitido para não dar resultado falso. Pediu para contar até 10, chorou, mas negou tristeza.

Na S6, o Desafio estava sentindo zero (0) de raiva, tristeza, medo e alegria. Estava mostrando sonolência e coletaram sangue durante a intervenção. Combinou-se que a psicóloga pesquisadora iria trabalhar o gibi da leucemia do projeto Doi doi para introduzir o assunto à criança e a psicóloga da enfermaria trabalharia com a mãe

a cartilha dos pais do mesmo projeto. A psicóloga leu a história em quadrinhos junto à criança. Nessa história, quem explica a leucemia da personagem Sol é a personagem Maria, da história anterior do gibi, que tem linfoma. Adaptou-se a leitura, uma vez que a linguagem é para crianças mais velhas e a história traz referências da história anterior do gibi. Quando foram descritos os sintomas, o Desafio afirma que não sentia nada, só tinha febre. Em seguida também foi utilizado o tablete do projeto que contém atividades e jogos. Foram apenas jogados os que se referiam à saúde, como o game; comer frutas; não ser matado pela infecção; o adivinhar o estetoscópio e as atividades de colorir. O trabalho, segundo o Desafio, o ajudou bastante com a alegria, porque o jogo do tablete é muito bom, mas não ajudou nem um pouco com os outros sentimentos. No final da S6, estava sentindo como no início em relação à raiva, à tristeza e ao medo, zero (0), mas estava com três de alegria. Quando indagado sobre como foi o trabalho, o paciente respondeu bom. Em seguida, perguntou-se por que e o paciente respondeu “porque sim” e só. Questionou-lhe o que havia aprendido com a história e ele respondeu “Ela estava careca.”

Os relatos das duas sessões do paciente Desafio mostram o quanto os recursos de jogo e leitura oferecem subsídios para a criança compreender a sua doença via busca de informação e exercer a Regulação Emocional e Aceitação, uma vez que o mesmo falou que o remédio cura e a paciente da história estava careca. Mostra também a tentativa de Negociação do paciente quanto à coleta de sangue. Quanto à mudança de sentimentos, não esperava que ocorresse na quinta sessão, uma vez que o paciente não trouxe nenhuma demanda, porém, na sexta sessão houve mudança para melhor para a alegria, também demonstrando o efeito do jogo na Distração.

Caso 2- A festeira

A criança C5, “A Festeira”, tem 8 anos e 8 meses, é do sexo feminino e seu diagnóstico é dupla via da saída do VE. De acordo com a ABHa, a festeira está internada para fazer cirurgia no coração. Tem pensado na sua família e em como o hospital é diferente do que pensava: achava que não tinha Brinquedoteca. Brincar, para ela, é se divertir. Ela relatou gostar mais de brincar de boneca e com os brinquedos que tem. Gostaria de conhecer o hospital inteiro.

Na primeira e única sessão que trabalhou a preparação da cirurgia, a festeira relatou inicialmente sentir zero (0) para os sentimentos de raiva e tristeza, um (1) para o medo e quatro (4) para a alegria. Foi permitida a participação do pai, uma vez que a criança julgou que este era mais apto do que a mãe para enfrentar as situações difíceis. De fato, quando a mãe respondeu aos questionários, relatou ser fraca para enfrentar a questão da cirurgia e internação da filha. A paciente estava com medo, porque tirou sangue e irá fazer uma cirurgia; estava alegre pois foi à Brinquedoteca. Utilizou-se o jogo “De avental no hospital” e o atendimento aconteceu na sala da Psicologia e Serviço Social da Enfermaria, junto ao pai. Chamou atenção o fato de que o resultado do dado, quando jogado pela criança, quase sempre caía nas casas onde nada havia escrito. Assim, a participação do pai promoveu mais interação no jogo e reforçou também lembranças positivas de quando a criança realizou cateterismo, já que há semelhanças entre este procedimento e o da cirurgia. A criança avaliou que o trabalho não a ajudou nem um pouco com os sentimentos de raiva e tristeza; e muito com os de medo e alegria. Ajudou com o medo, porque ficou distraída e, com a alegria, pois ficou distraída e brincando. A avaliação pós-sessão dos sentimentos ficou zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e quatro (4) para a alegria. Avaliou o trabalho como muito legal, porque distraiu e brincou.

Caso 3- O Sábio

A criança C9, “O Sábio”, é do sexo masculino, tinha 10 anos e 11 meses e Insuficiência Renal Crônica (IRC), no período da coleta de dados. De acordo com a ABHa, o sábio estava internado porque tinha uma doença. Brincar, para ele, é ficar alegre. Ele relatou gostar mais de brincar de bola. Gostaria de brincar de bola no hospital também.

Na Sessão 1 (S1), que abordou os aspectos ligados à internação, O Sábio marcou, inicialmente, sentir 0 pontos para os sentimentos de raiva e medo, 4 para a tristeza e 1 para a alegria. Sentia pouca alegria porque não tinha nada para fazer e triste por não poder sair do leito. Utilizou-se o livro “Quando você está doente ou internado”. A pesquisadora lia e parava para perguntar algumas coisas sobre a experiência da criança durante a leitura. C9 relatou que, quando está triste, fazer algo legal o deixa alegre. Perdeu uma festa junina por estar internado. Gosta do time Palmeiras e da cor verde e tem mais ou menos vontade de fazer um livro sobre a sua

internação. Combinou-se de iniciar e caso não gostasse, cessaria a atividade. Seu *tablet* é o objeto que lembra da casa. A cirurgia que fez dói e tem tremeliques, porque tosse. Fazer a cirurgia foi a coisa mais difícil que fez na internação. Suas lembranças felizes de casa são: de ele brincando com os irmãos; jogando futebol com os irmãos; sua mãe fazendo galinhada e de quando ele joga videogame com o padrasto. A criança avaliou que o trabalho a ajudou mais ou menos com o sentimento de raiva, pois “aquele livro é de ficar alegre depois que passa a raiva; bastante com a de tristeza pois o “livro fala que vai passar a doença”; muito com os de medo “pois a injeção não dá medo e tem que ser forte” e alegria pois “ficou alegre de ouvir a história”. A avaliação pós-sessão dos sentimentos ficou zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e três (3) para a alegria.

Na S2, que abordou as limitações impostas pela doença e internação, O Sábio relatou inicialmente sentir zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e quatro (4) para a alegria. Estava alegre pois iria tirar uma “bolsa para fazer xixi”. Foi proposto o jogo do Dedoball, uma vez que o paciente gosta muito de jogar futebol, mas a internação, cirurgia e pós operatório estão limitando essa atividade. Assim que ganhou da psicóloga (5 X 2) pediu para jogar com a mãe e perdeu (0 X 5). O paciente percebeu que brincar de Dedoball reforçou a ideia que pode fazer as coisas que a gente gosta de forma diferente. O paciente falou que o trabalho o ajudou bastante com os sentimentos de raiva e medo, além de ter ajudado muito com a tristeza e o medo. Ajudou-o, pois fez com que ele ficasse alegre e ciente de que tem que saber ganhar e perder. A avaliação pós-sessão dos sentimentos ficou igual a do pré: zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e quatro (4) para a alegria. Estava alegre, pois “nois brincou”. E o trabalho foi legal, pois o fez alegre.

Na S3, foi jogado o jogo Combate para trabalhar estratégias para as situações incômodas levantadas: quando perguntam sobre a doença e as bolsas; ficar longe da família; ficar sem sair do quarto do hospital; fazer cirurgias e ficar com medo que os outros riam dele. O trabalho o ajudou muito com a raiva, pois “livra-se dela para ficar alegre”, com a tristeza “para não ficar com medo das coisas” e com a alegria pois “esse jogo é alegre” e o ajudou bastante com o medo “para ter coragem e ter medo de nada”. O trabalho “foi legal, muito bom, porque no quarto não tem nada para fazer, daí venha para cá brincar.

É importante destacar que O Sábio também fez a atividade “Escreva seu próprio livro” fora das sessões. Todas as estratégias levantadas pelo Sábio podem ser encontradas na cópia de seu livro (APÊNDICE P).

Caso 4 - A Internada

A adolescente C16, “A Internada no hospital”, tem 13 anos e um mês, é do sexo feminino. Está internada por tentativa de suicídio. De acordo com a ABHa, a Internada está hospitalizada, porque tem depressão. Ela tem pensando que a sua vida não tem sentido e às vezes sente raiva, porque está presa no hospital, mas às vezes faz algo para distrair, às vezes lê, porque gosta de gibi. Brincar, para ela, é “me divertir, me expressar”. Ela relatou gostar mais de jogos ao ar livre, como peteca e bola. No hospital, gostaria de brincar com os mesmos de casa.

No início da S3, a adolescente avaliou com nota 0 o sentimento de raiva, tristeza e medo e 1 ponto para alegria. Foi feito um trabalho com dedoches das personagens Raiva, Medo, Tristeza, Alegria, uma bruxa má e uma sabia branca de neve, por meio do *role playing* com elas. Frases de reestruturação cognitiva foram: “Você não é necessariamente isto que eles estão dizendo. Você pode ficar com medo e vencê-lo”. Para a frase inicial “Você terá que ficar internada” foi substituída por “Você pode ficar triste, mas é para seu bem. E nem sempre estar internada é triste”; “O nome de seu livro daqui do hospital será primeiramente “Hoje foi minha internação” e depois “As coisas legais da minha internação”. A paciente praticamente criou todas as novas frases, com pouco auxílio. A psicóloga acrescentou os seguintes: “Estamos aqui para dar o próprio sentido da vida. E isto às vezes dá medo, raiva, tristeza e alegria. Nós estamos aqui para nascer, viver e morrer. Quando morremos, seremos lembrados pelas nossa boas ações e nossas lutas que superamos.”

Na avaliação pós-sessão, a criança avaliou que o trabalho foi interessante, pois “acabou dando um pouco destas respostas e a ajudou bastante com o sentimento de alegria, sendo que este aumentou para dois (2) na pós-sessão, enquanto a raiva, tristeza e medo permaneceram como zero(0).

Na S4, a criança avaliou que estava com zero (0) de raiva, tristeza e medo e um (1) de alegria, igualmente nas duas pré-sessões anteriores. Foi trabalhada a atividade “sentimentos no corpo”, que inclui um breve relaxamento com visualização guiada de sensações corporais para cada sentimento de raiva, tristeza, medo e alegria. Após a visualização de cada sentimento, a criança é solicitada a colorir com determinada cor aquele sentimento no desenho do corpo (frente e dorso). A paciente fechou os olhos durante o medo e a alegria, mas a raiva e tristeza, não. Em seguida, escreveu essas sensações no livro que está confeccionando. Nessa escrita, o medo e a alegria ficaram com as sensações fisiológicas, enquanto a raiva e a tristeza foram uma combinação de sensação fisiológica e pensamentos. A paciente relatou que o trabalho ajudou-lhe com o sentimento de alegria mais ou menos, ou seja, 2 pontos numa escala de 0-4, porque achou interessante fazer o jogo e perceber algumas formas de como expressava os sentimentos. A pós-sessão foi avaliada como (0) de raiva, tristeza e medo e dois (2) de alegria.

Na S5, a criança estava sentindo zero (0) para todos os sentimentos de tristeza, raiva, medo e alegria na pré-avaliação. Afirmou estar se sentindo indiferente, sem esperança do tratamento dar certo, por ser algo da mente dela e não tem como sair. Ainda afirma que os pensamentos de suicídios têm permanecido, sem horário específico. Foi trabalhada com desenhos a questão das máscaras, sentir algo e colocar outro sentimento no lugar e a comparação do registro dos sentimentos dela na própria visão e na visão da mãe. A paciente desenhou que às vezes sente tristeza e põe a máscara de alegria, ora sente raiva e coloca máscara de indiferente. E, para não deixar os desenhos incompletos, ilustrou que às vezes sente tristeza e coloca máscara de indiferente. O trabalho a ajudou um pouco com o sentimento de alegria. Relatou no final zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza, e medo e dois (1) para a alegria. O trabalho a ajudou um pouco com o sentimento de alegria e achou interessante como a sua mãe estava vendo seus sentimentos, ver quais coisas que estava precisando e o jeito como mascara as coisas e o que pode fazer para melhorar.

Na S6, a paciente relatou zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e um (1) para a alegria. A nota para a alegria foi porque estava com mais esperança de ir para casa. Para aquecer a sessão, trabalhar o fortalecimento do vínculo e regulação emocional foi jogado o jogo de memória com as personagens do Divertidamente. Ambos, paciente e psicóloga, tinham o direito de perguntar sobre os

sentimentos da outra quando achassem os pares. Em seguida, foram feitas duas páginas de seu livro. As páginas do livro escritas hoje foram referentes à experiência da paciente em salvar seu gato quando tentou fugir. Ressaltou a sua empatia, compaixão e generosidade que fazem parte de como demonstra a sua espiritualidade. Foi introduzido o conceito de ruminação e a Internada aponta que seus pensamentos negativos começaram a acontecer na metade do ano de 2017 e hoje acontecem seis vezes ao dia. Para reforçar as estratégias de enfrentamento como pensamento positivo e reestruturação cognitiva, foram relidas as frases da terceira sessão, já impressas no livro. A paciente pediu para que a frase “Tudo vai ficar bem” fosse incluída. A paciente ainda escreveu que é boa em dança e canto e que tem capacidade de ajudar os outros conversando e dando apoio. Relatou, no final, zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza, e medo e dois (2) para a alegria. O trabalho a ajudou um pouco com o sentimento de alegria e achou divertida a sessão, pois foi interessante saber mais da psicóloga e saber das frases que são muito boas.

Destaca-se que, para realizar a transição para o atendimento psicológico ambulatorial, foi proposta uma sessão lúdica com a psicóloga do Ambulatório de Psiquiatria, paciente e mãe da paciente. A psicóloga do ambulatório teve uma chamada urgente do hospital e não participou. Utilizou-se as cartas do “Puxa Conversa” e o tabuleiro do jogo “Escadas e Escorregadores” para compor um jogo lúdico que promovesse a expressão emocional da paciente e da mãe. Foi estipulada a regra que quem estivesse escutando a resposta, pudesse autorizar o andamento do peão da outra participante, conforme a sua percepção e que a resposta fosse verdadeira e completa, independentemente se gostasse ou não da resposta. Alguns exemplos de perguntas que a mãe respondeu foram:

Qual a casa mais legal em que você já morou? A mãe explica que antes da paciente nascer morava numa casa menor, organizada e bonitinha. *Qual o (a) amigo(a) de seu pai ou de sua mãe que você achava mais legal?* A mãe encontrou dificuldades em responder essa pelos pais não terem muitas amizades, fora os parentes, mas falou de uma. *Qual foi a festa que deixou saudade?* Mãe relatou que foi a de sua formatura. *Qual a foto com seus familiares que não esquece?* Paciente lembra uma foto de férias da família que gostaram muito. *Em que outra família você gostaria de viver?* Paciente explica um casal parente da família que apenas tem um filho, que parecem ser divertidos. *Você sabe por que seus pais lhe deram o nome que tem?* Mãe ajuda a responder esta pergunta. Inicialmente era para ser “Renata Regina”, juntando o primeiro nome do pai e a segunda da mãe, mas segundo a mãe, enjoaram do nome e colocar o nome atual por gostarem.

Foi falado que o tratamento teria os altos e baixos igual ao jogo, em que às vezes o jogador sobe a escada e às vezes desce no escorregador. A paciente ganhou a partida.

Além deste atendimento com a mãe, a pesquisadora participou de duas reuniões com a família e a equipe da saúde. Na primeira, estavam presentes: psiquiatra responsável, residente da psiquiatria, psicóloga da enfermagem de pediatria, pai, mãe, irmã e paciente. A duração foi de quase duas horas. A paciente pôde falar para a mãe a raiva que tem das falas dos parentes quanto à sua saúde.

Na segunda, estavam presentes: psiquiatra responsável, residente da psiquiatria, psicóloga, do psiquiatra: pai, mãe, irmã e paciente. A pauta era a alta da paciente.

3.2.4 Discussão do Estudo 2

Da mesma forma que foi preciso elaborar um instrumento para avaliação do *coping*, foi também aqui proposto um programa de intervenção Programa de *Coping* da Hospitalização (PROCOPE-H) e feito um estudo-piloto para verificar a aceitabilidade e viabilidade do programa. O objetivo de se realizar um teste-piloto foi atingido, uma vez que os participantes foram receptivos à intervenção proposta bem como aos recursos utilizados. No estudo-piloto, algumas intercorrências, como um óbito e uma alta inesperada, impediram a aplicação de todos os instrumentos do pré e pós-teste. Além desses fatos, alguns procedimentos da equipe da enfermagem no momento da intervenção lúdica afetou o fluxo da intervenção. O estado do paciente após procedimentos pode impedir a intervenção ou a avaliação de acontecerem.

Outra questão se refere ao tempo ideal para completar todo o processo de coleta de dados durante a internação, que seria de 10 dias: dois dias para aplicação de instrumentos na pré-intervenção; cinco a seis dias para a intervenção propriamente dita e avaliação; e dois dias para aplicação dos instrumentos na pós-intervenção. A média de tempo de internação neste estudo foi de 7,8 dias.

Ainda, sobre a questão da duração da internação, os autores tem apontam variações em termos do tempo de internação que desencadeiam os transtornos psicológicos. Baptista et al. (2010), aponta cinco dias e Chiatonne

(1988) aponta 14 dias para crianças internadas, o que corrobora com a revisão internacional de Shields (2001) que também afirmou efeitos adversos após mais de duas semanas de internação. Douglas (1975), concluiu que internações únicas até uma semana não acarretam risco a mais para transtornos emocionais ou comportamentais posteriores, mas que crianças hospitalizadas por mais de quatro semanas, eram duas vezes mais propensas a terem múltiplas internações e serem provenientes de famílias de desvantagem socioeconômica. Vale ressaltar que a maioria destes estudos não apresentarem trato estatístico. Entretanto, ainda não foi possível, com os resultados da presente pesquisa, obter mais dados para confirmar quando realmente a criança/adolescente começa a manifestar problemas de *coping* mal adaptativo ou de comportamento. Contudo, independentemente de quando é detectada, a mal adaptação é necessário intervir de forma adequada com recursos viáveis.

Os materiais e atividades usados na intervenção no GI foram personalizados segundo a avaliação de cada participante. Contudo, alguns recursos psicoterapêuticos foram aplicados em vários participantes. Por exemplo, a atividade *Quando você está doente ou internado* foi realizada com nove participantes, e o *Jogo Combate* foi aplicado em oito participantes, independentemente da idade. As atividades “Escreva seu próprio livro” e “Os sentimentos no corpo” foram aplicadas em seis participantes e *Jogo Slam* e *Jogo da Internação*, em quatro participantes acima de 10 anos. O uso desses recursos psicoterapêuticos mostram as possibilidades de se propor um programa estruturado, com atividades pré-estabelecidas, como fizeram Aley (2002), Motta e Enumo (2010), Moura et al. (2014), Oliveira et al (2017), Quiles et al. (2003), Vicente (2017). De outro lado, há casos em que é necessário propor intervenções personalizadas, devido as particularidades de cada problema clínico, como, no caso, dos pacientes cirúrgicos, que passaram pelo *Jogo de Avental no Hospital*, seja por outras questões, como as doenças crônicas, pois o tratamento não se restringe a internação. Assim nesta pesquisa a metade dos participantes (oito) receberam recursos especialmente e exclusivamente destinados a eles. Esses dados reforçam a proposta de intervenções individualizadas adequadas às necessidades de cada participante, assim como as indicações de intervenções e programas específicos como prevenção contra as condições prejudiciais provenientes da própria internação, como apontam Barros (2003), Castro (2007), Chiatonne (1988). Conseqüentemente, estudos futuros que comparem a intervenção personalizada *versus* o formato de

intervenção pré-estabelecida poderiam esclarecer que tipo de programa seja mais eficaz.

Os recursos utilizados no PROCOPE-H foram todos aceitos pelos pacientes, com exceção do livro *Joe tem Leucemia*, que desagradou uma criança. Esta se queixou da quantidade de informação e do tamanho do livro. Assim, percebe-se que a futura utilização do livro em questão deve ser realizada com cautela, uma vez que também parece ser não muito culturalmente adaptado para a população brasileira.

A descrição de quatro casos e o uso de recursos psicoterapêuticos diferenciados para cada participante também mostram a riqueza de oferecer um atendimento personalizado. Autores da área (Barros, 2003; Castro, 2007; Chiatonne, 1988) afirmam que intervenções e programas específicos previnem os malefícios da internação e promovem o crescimento e aprendizagem. Essas condições podem ser percebidas na análise dos quatro casos a seguir.

Os relatos das duas sessões do C2, Desafio, mostram o quanto os recursos de jogo e leitura ofereceram subsídios para a criança compreender a doença por meio da *busca de informação* e de exercer a *regulação emocional* e a *aceitação*. No caso, registrou-se o relato de que o remédio cura e a paciente da história lida estava careca. Mostra também a estratégia de enfrentamento de *negociação* do paciente quanto à coleta de sangue. Com relação à mudança de sentimentos, ele não esperava que ocorresse na quinta sessão, uma vez que o paciente não trouxe nenhuma demanda; porém, na sexta sessão, houve mudança para melhor, para a alegria, também demonstrando o efeito do jogo na estratégia de enfrentamento de *distração*.

Para C4, a Festeira, o uso do jogo “De avental no hospital” foi benéfico uma vez que diminuiu seu medo. A participação do pai promoveu as estratégias de enfrentamento de *busca de apoio* e *coragem*, pois o pai a estimulava recordando as experiências positivas que teve com procedimento anterior de cateterismo.

Percebeu-se ao final das sessões que C9, o Sábio, pôde apresentar estratégias de enfrentamento mais adaptativas, como: *distração*, *solução de problemas* e *regulação emocional*. Atender seu desejo de jogo bola via o Dedoball permitiu compreender que pode se fazer o que gosta de outro jeito.

Já para a C16, a Internada o uso do relaxamento, do dedoque, do jogo de memória e jogo compilado de *Puxa Conversa* e *Escadas e Escorregadores* facilitou o entendimento dos sentimentos, contribuindo para uma melhor compreensão de sua

doença e um poder maior de *expressão emocional, regulação emocional e reestruturação cognitiva*.

Outro indicador de mudanças provavelmente relacionadas à intervenção foram as diferenças significativas entre o pré-teste e o pós-teste, com relação aos sentimentos para 10 participantes do GI. Relatos de sentimentos, como a tristeza, a alegria e o medo mudaram significativamente, mas não a raiva. Entretanto, quando colocados todos os “afetos negativos” (raiva, medo e tristeza), houve diferença significativa. Esses resultados sugerem que, após as sessões, houve uma maior regulação emocional. No pós-teste, os sentimentos de tristeza e medo contribuíram com a diminuição do indicador de afeto negativo, indicando que a raiva pode ser um sentimento mais desafiador para intervir e diminuir. Contudo, Oliveira, et al. (2003), que usaram histórias e fantoches com crianças internadas sem comprometimentos graves e risco de vida encontraram diminuição de tristeza e raiva no grupo experimental. Algumas crianças neste estudo tinham risco de vida. Pode ser que, na presente pesquisa, os participantes também tivessem uma outra demanda emocional, além daquela desencadeada pela internação, como por exemplo o C13, que tinha questões emocionais ligados ao pai de longa duração. Essas mudanças de sentimentos ainda reforça o trabalho realizado de Regulação Emocional dentro da família Autoconfiança.

Apesar desses dados relativos à intervenção, os indicadores mais consistentes de mudanças referem-se às diferenças encontradas entre os dois grupos e entre o pré-teste e pós-teste, relacionadas à intervenção. Esses resultados serão discutidos a seguir.

Ocorreram algumas diferenças entre os grupos em termos de tipo de doenças, com os participantes do GI com mais doenças inflamatórias, reumatológicas e imunológicas (n = 6) e GC com mais pacientes referidos para cirurgias não cardíacas (n = 5). Contudo, não houve diferenças significativas iniciais em relação ao *coping*, segundo os dois instrumentos aplicados. Os grupos também não se diferenciaram em relação ao nível de risco psicossocial familiar, sendo ambos para intervenção preventiva em nível médio (Alvo) no PAT 2.0.

No pós-teste, porém, os grupos GI e GC não mostrarem ter diferença significativa entre si. Para alguns estudiosos da área psicométrica o fato de ter

diferenças significativas entre o pré e pós teste somente não é considerado um resultado tão robusto.

Entretanto, considerando agora as diferenças entre o pré-teste e o pós-teste em cada grupo, observou-se, no GI, mudanças no *coping*, pela COPHAT-C, no Fator 1-Compreensão da doença, Fator 2- Internação, Fator 4- Retorno à escola e no Escore Geral. Esses resultados permitiriam considerar que o PROCOPE-H alterou as respostas de *coping* dos participantes do GI. Contudo, as diferenças entre GI e GC no COPHAT-CA discutidos anteriormente mostram que no pós-teste o GI mostrou diferença significativa para 3 dos 4 fatores e o escore geral enquanto o GC apenas mostrou diferença no fator Compreensão da doença, o que também poderia ter sido esperado. De outro lado, as diferenças encontradas no GI mostram a sensibilidade da escala, que foi elaborada para identificar o *coping* mal adaptativo e subsidiar a intervenção.

O fato de GI ter apresentado mudanças no pós-teste, na COPHAT-CA no Fator 1- Compreensão da doença – também é um indicador sugestivo do efeito da intervenção. Além disso, espera-se que, após o diagnóstico e o tratamento, a criança/adolescente aprendam mais sobre sua doença. De outro lado, é importante planejar o fornecimento de informações sobre a doença e o tratamento, como mostra o estudo de Moura et al., (2014). Esses autores observaram que a leitura de manual propicia a busca de informação sobre a doença e o tratamento, além do aumento de interesse e da participação das crianças e dos adolescentes em se envolverem no cuidado à saúde, e um melhor enfrentamento. O mesmo ocorreu em outros estudos com o uso de jogos (Aley, 2002; Motta & Enumo, 2010; Quiles et al., 2003), em que se observou o efeito terapêutico com crianças em situações de doença e hospitalização. Na pesquisa atual, foi acrescentada a atividade da criança/adolescente confeccionar seu próprio livro. Esta atividade, além dos outros recursos destinados a trabalhar com a expressão e a regulação emocional, pode ter influenciado a diminuição dos sentimentos de tristeza, medo e o afeto negativo em geral, bem como o aumento da alegria entre o início e o final das sessões. Da mesma forma, pode ter influenciado a diminuição significativa da média do Fator 2 - Internação (COPHAT-C), que inclui itens sobre raiva, tristeza e medo. Confeccionar o próprio livro incluiu a identificação dos próprios sentimentos e a forma de lidar com eles, bem como a de outros familiares próximos.

Outro indicador da efetividade do programa de intervenção foi obtido pela avaliação das mudanças clinicamente significativas, ou seja, um aumento ou diminuição de 30% em relação ao pré-teste. No GI, 68,75% dos 16 participantes (n = 11) apresentaram um ganho clinicamente significativo, ou seja, mais da metade dos participantes melhoraram com a intervenção. 18,75% (n = 3) não tiveram nem perda, nem ganho e 12,50 % (n = 2) apresentaram uma redução clinicamente significativa.

Por fim, temos os indicadores de satisfação do usuário, que mostraram uma boa avaliação do PROCOPE-H, tanto pelas crianças/adolescentes, quanto pelos pais ou responsáveis. As avaliações foram semelhantes nas perguntas realizadas, com a exceção que os pais avaliaram que os filhos estavam menos preparados para voltar à escola do que a autoavaliação feita pelas próprias crianças. Vale ressaltar que foram as crianças que passaram pela intervenção e não os pais, além disto, os pais avaliaram a percepção de *coping* de seus filhos e não seu próprio *coping*. Isto indica a possível necessidade de avaliar o *coping* dos pais e propor intervenções para os mesmos.

As limitações do estudo referem-se ao pequeno tamanho da amostra no programa de intervenção, apesar de ser comum a dificuldade de se compor grandes amostras no contexto de intervenção no hospital. Apesar de ter sido usado um grupo controle, metodologicamente ainda não é possível afirmar sobre a efetividade do programa. Seria necessário ter outros grupos controle, incluindo outro programa de intervenção no *coping* da hospitalização, como o proposto por Motta e Enumo (2010), por exemplo. O presente programa deve ser compreendido como um protótipo a ser testado em outros estudos.

Contudo, os grupos, que não se diferenciaram no pré-teste, em relação ao *coping* da hospitalização, também não apresentaram diferenças significativas no pós-teste. Assim, não é possível afirmar que as diferenças entre os grupos decorreram do programa de intervenção. Considerando, porém, os indicadores de mudança intragrupo, o PROCOPE-H pode ser considerado uma proposta de intervenção psicológica promissora, para uso em contexto hospitalar, tendo sido bem avaliada pelos participantes e seus cuidadores.

4. CONCLUSÕES

Para que este estudo elaborasse e analisasse a proposta de intervenção no *coping* da hospitalização (PROCOPE-H), foi elaborada uma escala (COPHAT), validada em uma amostra de 197 crianças e adolescentes, e seus cuidadores, sendo composta por quatro fatores - Fator 1, nomeado Compreensão da Doença, composto por 5 itens ($\alpha = 0,558$); o Fator 2, nomeado Internação, composto por 9 itens ($\alpha = 0,821$); o Fator 3, nomeado de Procedimentos e Efeitos Colaterais, incluiu 10 itens ($\alpha = 0,774$); Fator 4, nomeado de Expectativa ao Retorno Escolar, ficou composto de 8 itens ($\alpha = 0,774$). A escala também revelou um resultado adequado ($X^2 = 2139,924$, $gl = 595$; $p < 0,000$) pelo teste de esfericidade de Bartlett e um valor de 0,842 pelo Kaiser-Meyer-Olkin KMO. Enquanto a validade de conteúdo, a mesma foi satisfatória para a clareza de linguagem e pertinência prática, e houve concordância substancial entre os juízes para a pertinência teórica. A COPHAT-P também mostrou validade de conteúdo satisfatória para a clareza de linguagem e pertinência prática e concordância moderada entre os juízes para a pertinência teórica. Os itens da COPHAT-CA foi significativamente melhor compreendidos para crianças a partir dos nove anos, mas, pode ser aplicado para a faixa etária de seis a quatorze anos, sendo bem compreendidos por todas as idades estudadas.

As duas escalas foram correlacionadas positivamente demonstrando que as crianças/adolescentes e respectivos pais/responsáveis tinham percepção semelhante em relação aos comportamentos de *coping*. As correlações positivas com instrumentos afins: COPHAT CA e COPE- H Criança Fator 1 *Coping* Mal adaptativo; COPHAT-P e COPE- H Cuidador Fator 1 *Coping* Mal adaptativo sugerem dados de validade também. A correlações positivas entre COPHAT-CA e PAT e COPHAT-P e PAT demonstraram que o risco psicossocial familiar implica na percepção de comportamentos mal adaptativos diante a hospitalização, adoecimento e tratamento tanto na visão dos filhos quanto do ponto de visto dos pais em relação aos seus filhos. Assim, o instrumento COPHAT CA demonstrou evidências de validade de conteúdo e análise fatorial satisfatória, podendo ser considerada uma escala promissora no campo de avaliação de *coping* de crianças e adolescentes no contexto hospitalar.

Já em relação a proposta de intervenção no *coping* da hospitalização (PROCOPE-H), objeto principal desta tese, obteve-se alguns indicadores de mudança pós-intervenção, sugerindo a efetividade do programa. Houve uma diminuição

significativa da média no GI do Fator -1 Compreensão da doença, mostrando que após intervenção, os participantes compreendiam mais a doença. Houve também uma diminuição significativa da média do Fator 2 - Internação (COPHAT-C), que avalia os aspectos associados a hospitalização propriamente dita e suas formas de enfrentar a mesma. Esse resultado mostrou um aumento de *coping* adaptativo da internação, pós intervenção. A diminuição significativa da média do Fator 4- Expectativa do Retorno Escolar encontrada, sinalizou uma percepção mais positiva quanto a volta para a escola. Por fim, a diminuição significativa da média do Escore geral, também indicou um aumento de *coping* adaptativo. Houve uma diminuição significativa dos relatos de sentimentos tristeza, medo e afeto negativo e o aumento da alegria, comparando o início e o final das sessões, mostrando a adequação dos recursos utilizados, para melhorar a expressão e a regulação emocional dos participantes. Após a intervenção proposta houve uma mudança clinicamente significativa de melhora para 11 (68,75%) participantes do GI.

Os grupos, que não se diferenciaram no pré-teste, em relação ao *coping* da hospitalização, contudo também não apresentaram diferenças significativas no pós-teste. Assim, não é possível afirmar que as diferenças encontradas entre os participantes do GI decorreram exclusivamente do programa de intervenção. Considerando, porém, os indicadores de mudança intragrupo, o PROCOPE-H pode ser considerado uma proposta de intervenção psicológica promissora, para uso em contexto hospitalar, tendo sido bem avaliada pelos participantes e seus cuidadores.

Este estudo, então permitiu alguns avanços científicos, metodológicos e para a prática profissional na Psicologia:

- (a) na área da Avaliação Psicológica no contexto hospitalar, com a elaboração e validação de uma escala de *coping* da hospitalização para crianças e adolescentes e seus cuidadores, que também abrangeu o adoecimento, tratamento e a expectativa do Retorno Escolar;
- (b) na área da Psicometria, com um estudo que contribui para a validação de um instrumento para avaliação do *coping* da hospitalização em crianças e adolescentes, no caso, o COPHAT;
- (c) nas áreas de Psicologia Pediátrica, da Psicologia Hospitalar, e do Tratamento e Prevenção Psicológica, com a proposição de um programa

de intervenção no *coping* da hospitalização para crianças e adolescentes. Este programa foi avaliado com um grupo controle, o que fornece um melhor critério de efetividade da intervenção;

- (d) na área de estudo do processo de estresse e *coping*, com informações sobre como crianças e adolescentes lidam com estressores ligados a doenças e sua associação com o risco psicossocial familiar;
- (e) avanço metodológico na área de assistência psicológica no hospital, com o fornecimento de uma proposta de avaliação e de intervenção baseadas em evidências, e a proposição de produtos voltados para a promoção de saúde.

Consequentemente serão nomeados a seguir tanto os produtos diretos quanto os indiretos desta Tese.

Produtos da Tese

- i) Elaboração e validação da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT), em versão para crianças e adolescentes e versão para os pais;
- ii) Versão Virtual COPHAT (Bertholucci, 2018) <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/23954>.
- iii) Tradução do jogo *Shop Talk* (Weiner et al., 2011) para a intervenção;
- iv) Elaboração do Jogo da Internação para a Intervenção;
- v) Elaboração da Atividade: “Escreva seu próprio livro personalizado”.

REFERÊNCIAS

- Abrams, A. N., Muriel, A. C., & Weiner, L. (Eds.). (2016). *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care*. New York: Springer.
- Aein F., & Rafiee, H. (2012). School-aged children experience about hospitalization: A qualitative study, *J Kermanshah Univ Med Sci*. 16(5):391-403.
- Aldwin, C. M. (2009). *Stress, coping and development: An integrative perspective*. New York: The Guilford Press.
- Aldwin, C. M. (2011). *Stress and coping across lifespan*. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford Handbook of Stress Health, and Coping* (pp. 15-34). New York: University Press, USA.
- Amaral, J.D. H.F. do. (2001). *Intervenção psicoeducativa e parâmetros imunológicos em pacientes HIV+*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia.
- Aley, K. E. *Developmental Approach to Pediatric Transplantation. Progress in Transplantation*, v. 12, nº 2, pp. 86-91, 2002.
- Amaral, J. D. H. F. do., & Enumo, S. R. F. (2017, fevereiro). Coping of Hospitalization, Ailment and Treatment (COPHAT): Design and Assessment of an Instrument for Parents and Hospitalized Children and Adolescents. 14th Annual Conference of the American Psychosocial Oncology Society (APÓS). Orlando, Florida, EUA.
- American Psychological Association (APA). (2006). *Official site Pediatric Psychology*. <http://www.apa.org/divisions/div54/history.htm>.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: Uma revisão teórica. *Estudo de Psicologia*, 3(2), 273-294. Doi: <http://www.scielo.br/pdf/0D/epsic/v3n2/a06v03n2.pdf>
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2016). *Critério Brasil: Critério de Classificação Econômica Brasil 2016: base LSE 2015*. Disponível em: <http://www.abep.org/criterio-brasil>
- Assumpção Junior, F. B., & Kuczynski, E. (2008). *Situações psicossociais na infância e na adolescência*. São Paulo: Atheneu.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2.^a ed.). Lisboa: Climepsi.

- Barros, L. (2003). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. In L. Barros, *Psicologia Pediátrica: Perspectiva Desenvolvimentista* (2ª ed., pp. 69-92). Lisboa: Climepsi.
- Bernardino, M., Elliott, A., & Rolim Neto, M. (2012). Biblioterapia com crianças com câncer. *Informação & Informação*, 17(3), 198-210. doi: <http://dx.doi.org/10.5433/1981-8920.2012v17n3p198>
- Bemis, H., Yarboi, J., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., Desjardins, L., Murphy, L., Rodriguez, E., & Compas, B. (2015). Childhood cancer in context: sociodemographic factors, stress, and psychological distress among mothers and children. *Journal of Pediatric Psychology*, 40, 733-743.
- Bertholucci, R. L. de C. (2018). *Aplicativo móvel para coleta de dados sobre o impacto da hospitalização em crianças e adolescentes*. Trabalho de Conclusão de Curs, Graduação em Ciência da Computação, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia.
- Borsa, J.C., Damásio, B.F., & Bandeira, D. R. (2012). Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. *Paidéia*, 22(53), 423- 32. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300014>
- Brasil., Câmara dos Deputados. Estatuto da Criança e do Adolescente Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. DOU de 16/07/1990 – ECA. Brasília, DF.
- Braz, M., Barros Filho, A. A., & Barros, B. A. (2013). Saúde dos adolescentes: um estudo de base populacional em Campinas, São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(9), 1877-1888. doi: 10.1590/0102-311X00169712
- Broening, C. V. (2014). *Efeitos da preparação psicológica pré-cirúrgica em crianças submetidas a cirurgias eletivas e suas memórias*; Tese de Doutorado. Universidade Federal de Santa Catarina.
- Caprini, F. R.. & Motta, A. B. (2017). Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. *Psicologia: Teoria e Prática*, 19 (2), 164-176. <https://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p161-173>
- Carnier, L. E. (2010). *Stress e coping em crianças hospitalizadas em situação pré- cirúrgica e stress do acompanhante: Estabelecendo relações*. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual Paulista, Bauru, SP.
- Carnier, L. E., Padovani, Pereira, F. H., Perosa, G. B., & Rodrigues, O. M. P. R. (2015). Estratégias de enfrentamento em crianças em situação pré-cirúrgica: relação com idade, sexo, experiência com cirurgia e estresse. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(2), 319- 330. <https://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000200015>

- Castro, E. K. (2007). Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(3), 396-405. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932007000300003>
- Chiatonne, H.B.C. (1988) A criança e a hospitalização. In V. A. Angerarmi-Camon (org.), *A Psicologia no Hospital*. São Paulo: Traço.
- Coelho, G. F. (2015). *Dor, estressores e estratégias de enfrentamento da hospitalização infantil, na percepção das crianças e de seus cuidadores*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Compas, B. E. (1987). Coping with stress during childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, 10(3), 393-403.
- Compas, B. E. (2009). *Coping, regulation, and development during childhood and adolescence*. In E. A. Skinner, & M. J. Zimmer-Gembeck (Orgs.), *Coping and the development of regulation: New directions for child and adolescent development* (pp. 87-99). San Francisco: Jossey-Bass. doi:10.1002/cd.245
- Compas, B.E., Bemis, H., Gerhardt, C.A., Dunn, M.J., Rodriguez, E.M., Desjardins, L., Preacher, K., Manring, S., & Vannatta, K. (2015). Mothers and fathers coping with their child's cancer: Individual and interpersonal processes and symptoms of depression. *Health Psychology*, 34, 783-793.
- Compas, B. E., & Boyer, M. C. (2001). Coping and attention: Implications for child health and pediatric conditions. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22(5), 323-333. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00004703-200110000-00007>.
- Compas, B. E., Boyer, M. C., Stanger, C., Colletti, R. B., Thomsen, A. H., Dufton, L. M., et al. (2006). Latent variable analysis of coping, anxiety/depression, and somatic symptoms in adolescents with chronic pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 1132-1142. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17154742>.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87-127.
- Compas, B. E., Desjardins, L., Vannatta, K., Young-Saleme, T., Rodriguez, E. M., Dunn, M., & Gerhardt, C. A. (2014). Children and adolescents coping with cancer: self- and parent reports of coping and anxiety/depression. *Health Psychology*, 33(8), 853-861. Doi: <http://doi.org/10.1037/hea0000083>

- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455. Doi: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319320/>.
- Connell, J. P., & Wellborn, J. G. (1991). Competence, autonomy, and relatedness: A motivational analysis of self-system processes.
- Connor-Smith, J. K., & Compas, B. E. (2004). Coping as a moderator of relations between reactivity to interpersonal stress, health status, and internalizing problems. *Cognitive Therapy and Research*, 28(3), 347-368.
- Connor-Smith, J. K., Compas, B. E., Wadsworth, M. E., Thomsen, A. H., & Saltzman, H. (2000). Responses to stress in adolescence: Measurement of coping and involuntary stress responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 976-992.
- Costello, A. B., & Osborne, J. W. (2005). Best practices in exploratory factor analysis. *Practical Assessment Research & Evaluation*, 10. Doi: <http://pareonline.net/getvn.asp?v=10&n=7>
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4), 326-336.
- Crepaldi, M. A., Linhares, M. B. M., & Perosa, G. B. (Orgs.). (2006). *Temas em Psicologia Pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Crosby, L.E. et al. (2016). Psychometric properties of the Psychosocial Assessment Tool-General in adolescents and young adults with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(4), 397–405. Doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv073>
- Cunha, K. S., Machado, W. L., Andrade, A. L. M., & Enumo, S. R. F. (2018). Family psychosocial risk, coping with child obesity treatment and parental feeding control. *Psicologia em Pesquisa*, 12(3), 1-11. Doi: 10.24879/2018001200300492
- Damásio, B.F. (2012). Uso da análise fatorial exploratória em Psicologia. *Avaliação Psicológica*, 11(2), 213-228. Recuperado em 08 de janeiro de 2019, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712012000200007&lng=pt&tlng=pt.
- Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2008). Significância clínica e mudança confiável na avaliação de intervenções psicológicas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(4), 497- 505. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722008000400013>
- Dell'Aglio, D. D. (2003). O processo de *coping* em crianças e adolescentes: Adaptação e desenvolvimento. *Temas em Psicologia*, 11(1), 38-45.

- Dias, R. R., Baptista, M. N., & Baptista, A. S. D. (2010). Enfermaria de pediatria: avaliação e intervenção psicológica. In M. N. Baptista, & R. R. Dias (Orgs.) *Psicologia Hospitalar: teorias, aplicações e casos clínico* (pp. 53-73) . Rio de Janeiro, Editora Guanabara Koogan.
- Dias, T. L., Oliveira, C. G. T., Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P. (2013). A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. *Revista Psicologia USP*, 24(3), 391-411. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642013000300003>.
- Doherty, J. and Hughes, M. (2009). *Child Development; Theory into Practice 0–11* (1st ed). Harlow, Essex; Pearson. pp. 8
- Douglas, J.W.B. (1975). Early Hospitalization and later disturbances on behaviour and learning. *Develop. Med. Child Neurol.*, 17, 456-480.
- Eiser, C. (1985). *The Psychology of Childhood Illness*. New York: Springer-Verlag.
- Feudtner, C., Walter, J. K., Faerber, J. A., Hill, D. L., Carroll, K. W., Mollen, C. J. & Hinds, P. S. (2015). Good-Parent Beliefs of Parents of Seriously Ill Children. *JAMA Pediatr.*, 169(1),39-47. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.2341
- Foch, G., Silva, A. M. B., & Enumo, S.R.F. (2016). Enfrentamento religioso-espiritual de mães de bebês em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Temas em Psicologia*, 24(4), 1181-1192. doi: 10.9788/TP2016.4-01
- Garioli, D. S. (2011). *O impacto da dor nas funções executivas e sua relação com as estratégias de enfrentamento em crianças com anemia falciforme*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Garioli, D. S. (2016). *Escala de Coping da Hospitalização (COPE-H): Processo de adaptação*. Tese de Doutorado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES.
- Gonzaga, L. R. V. (2016). *Enfrentando provas escolares: relações com problemas de comportamento e rendimento acadêmico no Ensino Médio*. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- Gonzaga, L. R. V., Silva, A. M. B., & Enumo, S. R. F. (2016). Ansiedade de provas em estudantes do Ensino Médio. *Psicologia Argumento*, 34(84), 76-88. DOI: 10.7213/psicol.argum.34.084.AO07
- Guimarães, C. A., & Enumo, S. R. F. (2015). Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. *Psicologia: Teoria e Prática*, 17(3), 66-78. DOI: <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v17n3p66-78>.

- Fields, L. & Prinz R.J. (1997). Coping and adjustment during childhood and adolescence. *Clin Psychol Rev*, 17(8):937-76.
- Françoso, L. P. C. & Valle, E. R. M. do. (2011). Assistência psicológica à criança com câncer: grupos de apoio. In: Valle, E. R. M. do. et al. *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo, p.75-128.
- Fontenele, M. D. F. S., Pinto, V. B., Andrade, F. J. M. D., Dias, A. P., & Moura, R. M. (2000). A biblioterapia no tratamento do câncer infantil. Disponível em <http://dici.ibict.br>.
- Hearps, S., McCarthy, M., Muscara, F., Hearps, S., Burke, K., Jones, B., Anderson, V. (2014). Psychosocial risk in families of infants undergoing surgery for a serious congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 24, 632–639.
- Hospital do Câncer. (2003). *A criança com câncer. O que devemos saber?* São Paulo.
- Hostert, P. C. C. P. (2010). *Estratégias de enfrentamento e problemas comportamentais em crianças com câncer, na classe hospitalar*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Hostert, P. C. C. P., Enumo, S. R. F., & Motta, A. B. (2015). *Coping da hospitalização em crianças com câncer, na classe hospitalar*. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(2), 627-639. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000400006>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. (2013). Pesquisa nacional de saúde 2013: percepção do estado de saúde, estilo de vida e doenças crônicas. Rio de Janeiro, 2014. 181p. Disponível em: <<ftp://ftp.ibge.gov.br/PNS/2013/pns2013.pdf>>
- Justo, A. P. (2015). *Autorregulação nos adolescentes: As relações entre o estresse, o enfrentamento, o temperamento e os problemas emocionais e de comportamento*. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- Justo, A. P., & Enumo, S. R. F. (2015). Problemas emocionais e de comportamento em adolescentes: O papel do estresse. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, 35(89), 350-370.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Kain, Z.N., Mayes L.C, [Weisman, S.J.](#), & [Hofstadter, M.B.](#) (2000). Social adaptability and other personality characteristics as predictors for children`s reactions to surgery. *J Clin Anesth*,;12:549-553.

- Kain, Z.N., Wang, S.M., Mayes L.C., [Caramico, L.A.](#), & [Hofstadter, M.B.](#) (1999). Distress during the induction of anesthesia and postoperative behavioral outcomes. *Anesth Analg*;88:1042-10
- Kim, J., Park, J, Foster, R & Cheng, S. (2011). Psychometric assessment of the instrument (Emotional Reaction Instrument-Korean) to measure Korean children's emotional reaction to hospitalization. *Journal of Transcultural Nursing*, 22, 31–39.
- Kotiniemi, L.H., Ryhanen, P.T., Moilanen, I.K., (1997). Behavioural changes in children following day-case surgery: a 4-week follow-up of 551 children. *Anaesthesia*, 52:970- 976.
- Kuczynski, E. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes / Quality of life assessment on healthy children and adolescents and on children and adolescents with chronic and/or incapacitating diseases. São Paulo; s.n; 2002. [260]
- Karling, M. (2006). Child behaviour and pain after hospitalization, surgery and anaesthesia., Doctoral thesis, Umeå University, Umeå, Sweden.
- Kazak, A. (2006). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems and Health*, 24, 381-395.
- Kazak, A. et al. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: a blueprint for comprehensive services across treatment. *J Pediatr Psychol*.2;32(9):1099-110.
- Kazak, A. et al. (2011). Screening for psychosocial risk at cancer diagnosis: The Psychosocial Assessment Tool (PAT). *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 33, 289-294.
- Kazak, A. et al. (2018). Screening for Family Psychosocial Risk in Pediatric Cancer: Validation of the Psychosocial Assessment Tool (PAT) Version 3, *Journal of Pediatric Psychology*, Volume 43, Issue 7, Pages 737–748, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/isy012>
- Langrock, A.M., Compas, B.E., Keller, G., Merchant, M.J., & Copeland, M. E. (2002). Coping with the Stress of Parental Depression: Parents' Reports of Children's Coping and Emotional/Behavioral Problems. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 31, 312-324.
- Landis, J.R., & Koch, G.G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.

- Li, H.C.W. , Chung, O.K. J . , Wong M.L.E., & Ho K.Y. (2010) Coping behavior checklist for Chinese children: development and psychometric testing. *Journal of Advanced Nursing* 66 (7), 1633–1643.doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05358.x
- Linhares, M. B. M. (2016). Estresse precoce no desenvolvimento: impactos na saúde e mecanismos de proteção. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(4), 587-599. <https://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000400003>
- Lima, A. S., Barros, M. L. T. Q., & Enumo, S. R. F. (2014). Análise de dois instrumentos de *coping* aplicados em crianças portuguesas hospitalizadas. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 31(4), 559-571. DOI: 10.1590/0103-166X2014000400010
- Lima, A. S., Barros, M. L. T. Q., & Enumo, S. R. F. (2014). Enfrentamento em crianças portuguesas hospitalizadas por câncer: comparação de dois instrumentos de avaliação. *Estudos de Psicologia (PUCCAMP. Impresso)*, 31, 559-571.
- Luiz, A.M. A. G. *et al.* (2005). Depressão, ansiedade, competência social e problemas comportamentais em crianças obesas. *Estud. psicol. (Natal)*, 10 (3), p. 371-375, . <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2005000300005>.
- Lyu, Q. Y., Kong, S. K., Wong, F. K., You, L. M., Yan, J., Zhou, X. Z., & Li, X. W. (2016). Psychometric Validation of an Instrument to Measure Family Coping During a Child's Hospitalization for Cancer. *Cancer nursing*. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000382.
- Machado de Oliveira, C. M., De Amorim, J.C., Alves, I. de A., Dias, T. L., Silveira, K.A., & Enumo, S.R.F. (2018). Estresse, Autorregulação e Risco Psicossocial Em Crianças Hospitalizadas. *Saúde e Desenvolvimento Humano*, v. 6, p. 39-48.
- Martins, S. W., Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P. (2016). Manejo da dor neonatal: influência de fatores psicológicos e organizacionais. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(4), 633-644. <https://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000400007>
- Marciano, R.C., Soares, C.M. B., Diniz, J. S. S., Lima, E. M., Silva, J. M. P., Canhestro, M. R., Oliveira, A. G., Melo, C.D., Dias, C. S., Correa, H., & Oliveira, Eduardo A. de. (2010). Mental disorders and quality of life in pediatric patients with chronic kidney disease. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 32(3), 316-322. <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002010000300014>
- Mascella, V. (2016). *Dor de cabeça em adolescentes: Estratégias de enfrentamento e qualidade de vida*. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- McGlinchey, J. M., Atkins, D. C. & Jacobson, N. S. (2002). Clinical significance methods: Which one to use and how useful they are? *Behavior Therapy*, 33, 529- 550.

- McGrath, T. (2004) Quando você está doente ou internado. Ajudar para curar crianças. São Paulo. Paulus.
- Macleod, J. & Davey Smith, G. (2003). Psychosocial factors and public health: a suitable case for treatment? *J Epidemiol Community Health*; 57:565–70.
- Menezes, M., Moré, C. O., & Barros, L. (2008). Psicologia Pediátrica e seus desafios actuais na formação, pesquisa e intervenção. *Análise psicológica*, 26(2), 227-238. DOI: [10.14417/ap.490](https://doi.org/10.14417/ap.490).
- Moraes, E. O. (2007). *Avaliação do enfrentamento da hospitalização em crianças por meio de instrumentos informatizados*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós- graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES. Recuperado, Julho 3, 2016 de http://portais4.ufes.br/posgrad/teses/tese_2194_.pdf.
- Moraes, E. O. & Enumo, S. R. F. (2008). Estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças avaliadas por instrumento informatizado. *PsicoUSF*, 13(2) 221-231. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-82712008000200009>.
- Motta, A. B. (2007). *Brincando no hospital: uma proposta de intervenção psicológica para crianças internadas com câncer*. Tese de Doutorado não publicada. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES. Disponível em: www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/168/brunoromota.pdf
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2002). Brincar no hospital: Avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psicologia: Saúde & Doença*, 3(1), 23-41. Disponível em http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862002000100003&lng=pt&nrm=iso
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004a). Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 19-28. DOI: [10.1590/S1413-73722004000100004](https://doi.org/10.1590/S1413-73722004000100004)
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004b). Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos de Psicologia*, 21(3), 193- 202. DOI: [10.1590/S0103-166X2004000300004](https://doi.org/10.1590/S0103-166X2004000300004)
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2010). Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(3), 445-454. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722010000300007>
- Motta, A.B., Enumo, S.R.F., & Ferrão, E.S. (2006). Avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. In M.B.M.Linhares, M.A.

- Crepaldi & G.B. Perosa (Orgs.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp. 191-217). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Motta, A. B., Perosa, G. B., Barros, L., Silveira, K. A., Lima, A. S. da S., Carnier, L. E., Hostert, P. C. da C. P. , & Caprini, F. R. (2015). Comportamentos de coping no contexto da hospitalização infantil. *Estudos de Psicologia (PUCCAMP. Impresso)*, 32, 331-341. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000200016>.
- Moura, F. M. de, Junior, Á. L. C., Dantas, M. S. de A., Araújo, G. da C. B., & Collet, N. (2014). Intervenção lúdica a crianças com doença crônica : promovendo o enfrentamento. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35(2), 86–92. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.02.41822>
- Nucci, N.A.G. (1997). O leão sem juba. São Paulo.
- Nucci, N.A.G. (2002). A criança com leucemia na escola. Campinas: Livro Pleno, 2002.
- Obaid, K.B. (2015), Psychosocial Impact of Hospitalization on Ill Children in Pediatric Oncology Wards. *Journal of Nursing and Health Science*, 4(3), 72-78. DOI: 10.9790/1959-04357278
- Oliveira, C. G. T. (2013). Enfrentamento da dor na Anemia Falciforme: uma proposta de avaliação e intervenção psicológica em crianças. Tese de Doutorado não publicada. Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória-ES.
- Oliveira, C. G. T. de, Enumo, S.R.F F & Paula, K. M..P.de. (2017). A psychological intervention proposal on coping with pain for children with Sickle Cell Disease. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34(3), 355-366. <https://dx.doi.org/10.1590/1982-02752017000300004>
- Oliveira, N. C. A. C. (2014). A técnica da distração no alívio da dor em crianças hospitalizadas: um ensaio clínico randomizado (Dissertação de mestrado não- publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Oliveira, N. C. A. C., & Linhares, M. B. M. (2015). Nonpharmacological interventions for pain relief in children: A systematic review. *Psychology & Neuroscience*, 8(1), 28-38. <http://dx.doi.org/10.1037/h0101030>
- Oliveira, S. G. de., Dias, M.G. B. B ,& Roazzi, A. (2003). O lúdico e suas implicações, estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. *Psicol. Reflex. Crit.* [online], 16(1), p.1-13.
- Pai, A.L., Patiño-Fernández, A.M., McSherry M., Beele D, Alderfer M.A., Reilly, A.T., Hwang W.T., & Kazak, A.E. (2008). The Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0): psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol*, 33: 50- 62.

- Pai, A. L., Tackett, A., Ittenbach, R. F., Goebel, J. (2012). Psychosocial Assessment Tool 2.0 _General: Validity of a psychosocial risk screener in a pediatric kidney transplant sample. *Pediatric Transplantation*, 16, 92– 98.
- Papalia, D.E., Olds, S.W., & Feldman, R. D. (2000). *Desenvolvimento humano*. 7.ed. Porto Alegre: Artmed, 684 p
- Pedrosa, A. M. (2000a). *Entendendo e participando do tratamento do câncer infantil: Um livro de orientação para pais e pacientes – Quimioterapia* (v.1). Recife: NACC.
- Pedrosa, A. M. (2000b). *Entendendo e participando do tratamento do câncer infantil: Um livro de orientação para pais e pacientes – Saúde bucal e Saúde oral* (v. 2). Recife: NACC.
- Pedrosa, A. M. (2000c). *Entendendo e participando do tratamento do câncer infantil: Um livro de orientação para pais e pacientes – Cateter* (v. 3). Recife: NACC.
- Pedrosa, A. M. (2003). *Entendendo e participando do tratamento do câncer infantil: Um livro de orientação para pais e pacientes – Dor* (v. 4). Recife: NACC.
- Pedrosa, A. M. (2004). *Quando seu colega de escola tem câncer*. Recife: NACC.
- Pedrosa, A. M., Marques, R., & Campos, S. (2011). *Entendendo e participando do tratamento do câncer infantil: Um livro de orientação para pais e pacientes – Manual prático de terapia Intensiva* (v. 6). Recife: NACC.
- Pedrosa, A. M., Monteiro, H., & Campos, S. (2012). *Livrinho sabe tudo. Informações de saúde para crianças e adolescentes*. Recife: NACC.
- Petersen C, Schmidt S, Power M, Bullinger M. (2005). Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: A European perspective. *Qual Life Res.*, 14(4):1065–1077.
- Pinquart & Shen (2011a). Depressive Symptoms in Children and Adolescents with Chronic Physical Illness: An Updated Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(4), 375–384, 2011 doi:10.1093/jpepsy/jsq104
- Pinquart & Shen (2011b). Behavior Problems in Children and Adolescents with Chronic Physical Illness: A Meta-Analysis *Acta Paediatr*, 100(8):1069-76. doi: 10.1111/j.1651-2227.2011.02223.x.
- Price, J., Kassam-Adams, N., Alderfer, M. A., Christofferson, J., & Kazak, A. E. (2016). Systematic review: A reevaluation and update of the integrative (trajectory) model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(1), 86-97. <http://dx.doi.org/10.1093/epsy/jsv074>

- Quiles, M. J., Ortigosa, J. M., & Méndez, F. X. (2003). Preparación a la hospitalización y a la cirugía. In J. M. Ortigosa, M. J. Quiles, & F. X. Méndez (Orgs.), *Manual de Psicología de la Salud con niños, adolescentes y familias* (pp. 305-324). Madrid: Pirâmide.
- Quittner, A. L., Tolbert, V. E., Regoli, M.J., Orenstein, D.M., Hollingsworth, J. L. , & Eigen, H. (1996). Development of the Role-Play Inventory of Situations and Coping Strategies for Parents of Children with Cystic Fibrosis *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (2), 209-235.
- Quittner A.L, Goldbeck, L., Abbott, J., [Duff, A.](#), [Lambrecht.P.](#), [Solé, A.](#), [Tibosch M.M.](#), [Bergsten, B. A.](#), [Yüksel, H.](#), [Catastini, P.](#), [Blackwell, L.](#), & [Barker, D](#) (2014). Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries *Thorax*; 69:1090-1097.
- Ramos, F. P., Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P. (2015). Teoria Motivacional do *Coping*: Uma proposta desenvolvimentista para a análise do enfrentamento do estresse. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 32(2), 269-279.DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000200011>
- Ramos, F. P., Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P. (2017). Maternal Coping with Baby Hospitalization at a Neonatal Intensive Care Unit. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 27(67), 10-19. <https://dx.doi.org/10.1590/1982-43272767201702>
- Rennick, J. E., Dougherty, G., Chambers, C., Stremler, R., Childerhose, J. E., Stack, D. M., & Hutchison, J. (2014). Children's psychological and behavioral responses following pediatric intensive care unit hospitalization: the caring intensively study. *BMC Pediatrics*, 14(1), 276. <http://doi.org/10.1186/1471-2431-14-276>
- Rennick, J. E., Johnston, C., Lambert, S.D., Rashotte, J. M., Schmitz, N., Earle R J, Stevens, B.J.,Tewfik, T.&, Wood-Dauphinee, S. (2011). Measuring psychological outcomes following pediatric intensive care unit hospitalization: psychometric analysis of the Children's Critical Illness Impact Scale. *Pediatr Crit Care Med.*; 12(6): 635–642. doi: 10.1097/PCC.0b013e3182191bfa
- Ribeiro, R. A. (2018). Fissura labiopalatina: relações entre temperamento e coping de pré-adolescentes e risco psicossocial familiar. 129p. Dissertação de mestrado, (Programa de Pós-Graduação em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas-SP.

- Ribeiro, R. A., & Enumo, S. R. F. (2018). Estresse e estratégias de enfrentamento da fissura labiopalatina por pré-adolescentes. *Revista Saúde e Pesquisa*, 11(2), 267-276, DOI: <http://dx.doi.org/10.17765/1983-1870.2018v11n2p267-276>
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 185–197. doi:10.1093/jpepsy/jsr054
- Sameroff, A. (2009). *The Transactional Model of Development: How children and contexts shape each other*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Sameroff, A. (2010). Dynamic developmental systems: Chaos and order. In G. W. Evans & T. D. Wachs (Eds.), *Chaos and its influence on children's development: An ecological perspective* (pp.255-264). Washington, DC: American Psychological Association.
- Santos, S. S. (2012.). Adaptação transcultural e validação do “Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)”: instrumento de avaliação psicossocial de famílias de pacientes pediátricos recém-diagnosticados com câncer São Paulo, 130p. Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente. Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.
- Scholten, L., Willems, A. M., Last, B. F., Maurice-Stam, H., van Dijk, E. M., Ensink, E., Grootenhuys, M. A. (2013). Efficacy of Psychosocial Group Intervention for Children With Chronic Illness and Their Parents. *Pediatrics*. Retrieved from <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2013/03/06/peds.2012-2222.abstract>
- Shields, L. (2001) A Review of the Literature from Developed and Developing Countries Relating to the Effect of the Hospitalization on Children and Parents. *International Nursing Review*, 48, 29-37. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1466-7657.2001.00032.x>
- Silva, A. M. B. (2016). *Uma proposta de avaliação e intervenção psicológica no enfrentamento da dor em bailarinos*. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- Silva, A. M. B., & Enumo, S. R. F. (2014). Estresse em um fio de cabelo: Revisão sistemática sobre cortisol capilar. *Avaliação Psicológica*, 13(2), 203-211. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712014000200008&lng=pt&nrm=iso
- Silva, A. M. B., & Enumo, S. R. F. (2016). Dor e lesões em bailarinos adolescentes: Revisão sistemática. *Revista Dor*, 17(2), 132-135. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1806-001320160030>

- Singh-Manoux, A. (2003). Psychosocial factors and public health *Journal of Epidemiology & Community Health*; 57:553-556.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altaman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Skinner, E. A., & Pitzer, J. R. (2012). Developmental dynamics of student engagement, coping, and everyday resilience. In *Handbook of research on student engagement* (pp. 21-44). Springer US.
- Skinner, E., Pitzer, J., & Steele, J. (2013). Coping as part of motivational resilience in school: A multidimensional measure of families, allocations, and profiles of academic coping. *Educational and Psychological Measurement*, 73(5), 803-835.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). Coping during childhood and adolescence: A motivational perspective. In D. Featherman, R. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.) *Life-span development and behavior*, Vol. 12 (pp. 91-133). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1997). Children's coping in the academic domain. In *Handbook of children's coping* (pp. 387-422). Springer US.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of coping. *Annual Review of Psychology*, 58, 119–144.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2016). *The development of coping: Stress, neurophysiology, social relationships, and resilience during childhood and adolescence*. New York: Springer.
- Small, L., Mazurek Melnyk, B., & Sidora-Arcoleo, K. (2009), The Effects of Gender on the Coping Outcomes of Young Children Following an Unanticipated Critical Care Hospitalization. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14: 112–122. doi:10.1111/j.1744-6155.2009.00184.x
- Soares, M. R. Z. (2002). A criança hospitalizada: Análise de um programa de atividades preparatórias para o procedimento médico de inalação. Tese de doutorado não publicada, Universidade de São Paulo, SP.
- Spirito, A., Stark, L. J., Gil, K. M., & Tyc, V. L. (1995). Coping with everyday and disease-related stressors by chronically ill children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 34(3), 283-290.
- Spirito A, Stark L, Grace N. & Stamoulis D. (1991) Common problems and coping strategies reported in childhood and adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*; 20:531

- Spirito, A., Stark, L. J., & Tyc, V. L. (1994). Stressors and coping strategies described during hospitalization by chronically ill children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 23, 314–322.
- Spirito, A., Stark, L. J., & Williams, C. (1988). Development of a brief coping checklist for use with pediatric populations. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(4), 555-574.
- Staab, J.H., Klayman, G.J., Lin, L. (2014). Assessing pediatric patient's risk of distress during health-care encounters: The psychometric properties of the Psychosocial Risk Assessment in Pediatrics. *Child Health Care*, 18(4):378-87. doi: 10.1177/1367493513496671
- Streiner, D.L. (2003). Being inconsistent about consistency: when coefficient alpha does and doesn't matter. *J Pers Assess*. Jun; 80(3):217-22. DOI: [10.1207/S15327752JPA8003_01](https://doi.org/10.1207/S15327752JPA8003_01)
- Vessey, J. A., Bogetz, M. S., Dunleavy, M. F., Caserza, C. L., & Chesterman, B. (1994). Memories of being anesthetized as a child. *Anesthesiology*, 81:A1384.
- Victório, V.M.G. (2016). *Adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1: Estresse, enfrentamento e adesão ao tratamento*. 210f. Tese (Doutorado em Psicologia). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2016.
- Wadsworth, M.E., & Compas, B.E. (2002). Coping with family conflict and economic strain: The adolescent perspective. *Journal of Research on Adolescence*, 12, 243-274.
- Wadsworth, M.E., Reickmann, T., Benson, M., & Compas, B.E. (2004). Coping and responses to stress in Navajo adolescents: Psychometric properties of the Responses to Stress Questionnaire. *Journal of Community Psychology*, 32, 391-.
- Walker, L.S., Smith, C.A., Garber, J. & Van Slyke, D.A. (1997). Development and validation of the Pain Response Inventory for Children. *Psychol Assess* 9:392– 405.
- Wiener, L., Battles, H., Mamalian, C. & Zadeh, S. (2011). ShopTalk: a pilot study of the feasibility and utility of a therapeutic board game for youth living with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 19(7), 1049-1054.
- Wiener, L., Pao, M., Kazak, A.E., Kupst, M.J., Patenaude, A.K., & Arci, R. (Eds.). (2015). *Pediatric Psycho-Oncology: A Quick Reference on the Psychosocial Dimensions of Cancer Management* (2a ed.). New York: Oxford Press.
- Wiener, L., Viola, A., Kearney, J., Mullins, L. L., Sherman-Bien, S., Zadeh, S., & Lone Parent Study Group. (2016). Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse?

Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 33(5), 378–386. <http://doi.org/10.1177/1043454215616610>

Wray, J., Lee, K., Dearmun, N., & Franck, L. (2011). Parental anxiety and stress during children's hospitalisation: The Stay Close study. *Journal of Child Health Care* 15(3): 163–174.

Zeiner, A. R., Bendell, D. & Walker, E. (1985). *Health Psychology: Treatment and Research Issues*. New York: Plenum Press.

Zimmer-Gembeck, M. J., Lees, D. C., & Skinner, E. A. (2011). Children's emotions and coping with interpersonal stress as correlates of social competence. *Australian Journal of Psychology*, 63 (3), 131-141.

APÊNDICES

APÊNDICE A –
Ficha de Identificação

Data: / /

1. Código identificador _____

1. Profissão Mãe: _____ Profissão Pai: _____

2. Estado civil pais

() Casado () Amasiado () Divorciado/Separado () Solteiro () Viúvo

3. Religião da Família:

() Católica () Evangélica () Espirita () Outra _____ () Nenhum

4. Nome do paciente: _____

5. Prontuário: _____

6. Nascimento: / / 7. Idade no dia da entrevista: _____

8. Lugar entre irmãos: _____

9. Sexo: () Fem. () Masc

10. Diagnostico _____

11. Tempo de diagnostico _____

12. Número de dias internado _____

13. Quantas internações _____

14. Escolaridade: () Pré () 1º ano () 2º ano () 3º ano () 4º ano () 5º ano () 6º ano () 7º ano () 8º ano () 9º ano

15. Está frequentando a escola, fora da internação? () Sim () Não

16. Residente desta cidade? () Sim () Não

17. Moradia (Bairro/Cidade/Estado): _____

18. Qual é a renda mensal de todos que contribuem com as despesas da casa? _____

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

() Analfabeto / Fundamental I incompleto

() Fundamental I completo / Fundamental II incompleto

() Fundamental completo/Médio incompleto

() Médio completo/Superior incompleto

() Superior completo

APÊNDICE B –

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

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

Data: _____

Aplicador: _____

Início de Aplicação: ____h__m

Término da Aplicação: ____h__m

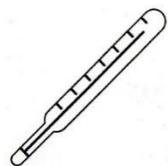
Por favor, leia as frases a seguir com algumas situações que acontecem com crianças/adolescentes hospitalizados ou em tratamento de saúde.

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

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

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

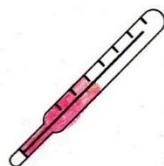
<input type="checkbox"/> tristeza					
33. Eu fico com medo por estar internado(a).					
34. É difícil para mim ver a família preocupada comigo e a minha doença.					
35. É difícil para mim tomar remédios. Que tipo? <input type="checkbox"/> comprimido <input type="checkbox"/> injeção <input type="checkbox"/> na veia <input type="checkbox"/> outro_____ Parece que eu sinto: <input type="checkbox"/> raiva <input type="checkbox"/> medo <input type="checkbox"/> tristeza					



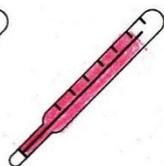
0



1



2



3



4

APÊNDICE C –

Escala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT–P); Versão para pais/responsáveis)

Escala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT–P); Versão para pais/responsáveis)

Data: _____

Aplicador: _____

Início de Aplicação: ____h____m

Término da Aplicação: ____h____m

Código identificador do responsável:	
Idade	
Relação com criança (Pai, mãe, etc)	
Grau de Escolaridade	
Idade Criança	

Caros Pais/Responsáveis,

Favor leiam as frases a seguir com algumas situações que acontecem com crianças/adolescentes hospitalizados ou em tratamento de saúde.

Marquem no quadrado de cada frase, o quanto acham que isto acontece com seu filho(a).

Itens	Isto acontece.....				
	Nunca 0	Quase nunca 1	As vezes 2	Quase Sempre 3	Sempre 4
1. Quando meu filho (a) pergunta algo sobre a doença, ele (ela) ainda permanece com dúvidas.					
2. Meu filho(a) fica ansioso (a) quando vai ser internado(a).					
3. É difícil para meu filho (a) receber resultados ruins de exames. Ele (a) parece sentir: () raiva () medo () tristeza					
4. Meu filho (a) se sente mal com o tratamento. Marque os sintomas: () cansaço () falta de apetite () enjoo () dor () tontura () fraqueza () sono () irritação () dificuldade de atenção () suor () dificuldade motora Outros: _____					
5. Meu filho (a) acha que será difícil acompanhar as atividades na escola.					
6. Meu filho (a) tem dúvidas sobre como funciona seu tratamento.					
7. Meu filho (a) tem raiva de ficar internado(a)					
8. Meu filho (a) atrapalha o tratamento De que forma? _____.					
9. É difícil para meu filho (a) aceitar as mudanças que ocorram no seu corpo por causa do tratamento. Quais? () inchaço () perda de peso () ganho de peso () queda de cabelo () marcas de injeção/agulha () manchas () perda de partes do corpo					

() palidez () olho amarelo() “caroços”() ter cateter ou fistula Outros:					
10. Meu filho (a) tem medo de que os colegas de escola riam dele (dela).					
11. Meu filho(a) não sabe por que tem que tomar os remédios.					
12. É insuportável para meu filho(a) ficar internado(a), mesmo que ele(ela) possa brincar no hospital.					
13. É difícil para meu filho (a) quando o profissional “pega a sua veia					
14. Meu filho (a) tem dificuldades para dormir por causa do tratamento.					
15. Meu filho (a) tem medo de se machucar na escola.					
16. A equipe esconde do meu filho (a) o motivo do tratamento dele(a)					
17. É difícil para o meu filho(a) ficar internado(a).					
18. É difícil para o meu filho(a) quando tirem sangue dele(a).					
19. É difícil para meu filho (a) não poder fazer as coisas que fazia antes do tratamento. Quais coisas?					
20. Meu filho (a) tem medo de voltar à escola.					
21. Meu filho (a) desconhece o nome de sua doença. Qual o nome?					
22. Ficar internado (a) é ruim para o meu filho (a), pois ele (ela) sente falta de casa e de suas coisas.					
23. Meu filho (a) se mexe na hora de fazer os exames feitos com aparelhos.					
24. Meu filho (a) tem dificuldades em depender dos outros.					
25. Meu filho(a) pensa que será difícil conseguir fazer tudo o que o professor (a) pedir.					
26. Meu filho (a) tem dúvidas sobre o motivo de seu tratamento.					
27. Meu filho (filha) fica triste por estar internado(a).					

28. Meu filho (a) tem medo de continuar doente.					
29. Meu filho (a) sente-se diferente dos outros. Ele (a) parece sentir: () raiva () medo () tristeza					
30. Meu filho (a) acha que seu professor (sua professora) terá dificuldades em aceitá-lo (la).					
31. É difícil para meu filho (a) pensar no futuro. Ele (a) parece sentir: () raiva () medo () tristeza					
32. Meu filho(a) acha ruim quando as outras pessoas perguntam sobre sua doença/tratamento. Ele (a) parece sentir: () raiva () medo () tristeza					
33. Meu filho (filha) fica com medo por estar internado(a).					
34. É difícil para meu filho (a) ver a família preocupada com ele (ela).					
35. É difícil para meu filho (a) tomar remédios. Que tipo? () comprimido () injeção () na veia () outro_____ Ele (a) parece sentir: () raiva () medo () tristeza					

APÊNDICE D –

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participação em Pesquisa (Juiz)

Dados sobre a pesquisa científica:

Título da pesquisa: Validação de um instrumento de *coping* de crianças e adolescentes internados em Hospital Geral: *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT).

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sônia Regina Fiorim Enumo

Pesquisador: Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia- PUC-Campinas

Você está sendo convidado (a) a participar como juiz(a) de pesquisa intitulada “Validação de um instrumento de *coping* de crianças e adolescentes internados em Hospital Geral: *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT)”. A pesquisa encontra-se sob responsabilidade da pesquisadora Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia como Ciência e Profissão-PUCCAMP com o objetivo de verificar evidências de validade da escala de enfrentamento supracitada.

Você pode aceitar, ou não, participar do estudo, mas a sua colaboração será muito importante para ajudar na compreensão desta temática. O seu envolvimento neste trabalho é voluntário, sendo-lhe garantido que os seus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados obtidos na pesquisa serão utilizados apenas para alcançar o objetivo do trabalho exposto acima, incluída sua publicação na literatura científica especializada. A participação nesta pesquisa não lhe trará qualquer prejuízo ou benefício financeiro ou profissional e, se desejar, a sua exclusão do grupo de pesquisa poderá ser solicitada, em qualquer momento.

O projeto em questão foi analisado e aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, Comitê de Ética em Pesquisa – PUCCAMP, que poderá ser contatado para casos de esclarecimentos quanto às questões éticas do projeto pelo telefone: (0XX19) 3343-6777 ou e-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br

“Estando assim de acordo e ciente do exposto acima, aceito participar voluntariamente como juízo (a) da pesquisa” (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias)

Consentimento:

Nome _____

Assinatura _____

_____, _____, de _____ de 201_____

Assinatura da pesquisadora _____

Maiores esclarecimentos poderão ser obtidos, pelo e-mail jdhfda@yahoo.com.br ou no endereço Av. Para, 1720, Jd. Umuarama, Uberlândia, 38405-320

APÊNDICE E –

Termo de Consentimento para Participação em Pesquisa COPHAT–P (Teste-Piloto)

Dados sobre o estudo em andamento:

Título do trabalho: *Escala de Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT–P) e (COPHAT–CA) – Processo de construção de uma escala

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sônia Regina Fiorim Enumo

Pesquisadora: Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia como Ciência e Profissão -PUCCAMP

Você está sendo convidado (a) a participar de um teste piloto de um estudo chamado “*Escala de Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT–P) e (COPHAT–CA) – Processo de construção de uma escala”. O trabalho encontra-se sob responsabilidade da Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia como Ciência e Profissão-PUCCAMP com a finalidade de elaborar um instrumento que buscar saber como crianças e adolescentes enfrentam a internação, adoecimento e tratamento.

Você pode aceitar ou não participar do estudo, mas a sua colaboração será muito importante.

Em qualquer momento do andamento do projeto, você terá o direito a quaisquer esclarecimentos em relação ao projeto, podendo inclusive se desligar do mesmo, sem prejuízo. Serão mantidos o sigilo e o caráter confidencial das informações obtidas. Sua identificação não será exposta nas conclusões ou publicações do trabalho.

Este projeto foi estudado e aprovado por dois comitês de ética: o CEP– PUC-Campinas, Campus I - Prédio da Reitoria Rod. D. Pedro I, km 136 Pq. das Universidades Campinas - SP / CEP: 13086-900, telefone (0XX19) 3343-6777, e-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br e o CEP- UFU, Universidade Federal de Uberlândia - Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação - Bloco 1A - Sala 224 - Campus Santa Mônica Avenida João Naves de Ávila, 2121 Santa Mônica – Uberlândia, MG 38408-144, telefone: (34) 3239-4131, e-mail: atendimentocep@propp.ufu.br que poderão ser contatados para casos de esclarecimentos quanto às questões éticas do projeto.

“Estando assim de acordo e ciente do exposto acima, aceito participar voluntariamente e autorizo a criança participa rdo trabalho” (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias)

Consentimento:

Nome _____

Assinatura _____

Assinatura da pesquisadora _____

Maiores esclarecimentos poderão ser obtidos com a pesquisadora no telefone (34)99966-1126, pelo e-mail jdhfda@yahoo.com.br, ou no endereço Av. Para, 1720, Jd. Umuarama, Uberlândia, 38405-320.

APÊNDICE F –

Termo de Assentimento de Participação na pesquisa COPHAT–CA (Teste Piloto)

Título do trabalho: *Escala de Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT–P) e (COPHAT–CA) – Processo de construção de uma escala

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Sônia Regina Fiorim Enumo

Pesquisadora: Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia – PUC-Campinas

Você está sendo convidado (a) a participar de um teste piloto de um estudo chamado “*Escala de Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT–P) e (COPHAT–CA) – Processo de construção de uma escala”. Eu, Jodi Dee Hunt Ferreirado Amaral, estudante, e a minha professora, Sônia Regina Fiorim Enumo, gostaríamos de saber como as crianças e adolescentes sentem, pensam e fazem quando estão internados ou fazendo tratamento.

Você pode aceitar ou não participar do estudo, mas a sua colaboração será muito importante.

Em qualquer momento do andamento do projeto, você terá o direito de tirar qualquer dúvida em relação ao projeto, podendo inclusive do mesmo, desistir. Não contarei para ninguém o que você me disse.

Este projeto foi estudado e aprovado por dois comitês de ética: o CEP– PUECAMP, Campus I - Prédio da Reitoria Rod. D. Pedro I, km 136 Pq. das Universidades Campinas - SP / CEP: 13086-900, telefone (0XX19) 3343-6777, e-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br e o CEP- UFU, Universidade Federal de Uberlândia - Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação - Bloco 1A - Sala 224 - Campus Santa Mônica Avenida João Naves de Ávila, 2121 Santa Mônica – Uberlândia, MG 38408-144, telefone:(34) 3239-4131, e-mail: atendimentocep@propp.ufu.br que poderão ser contatados para casos de esclarecimentos quanto às questões éticas do projeto.

*“Eu concordo com que está escrito acima e aceito participar do estudo”
(Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias)*

Consentimento:

Nome _____

Assinatura _____

_____, de _____ de 201 _____

Assinatura da pesquisadora _____

Maiores esclarecimentos poderão ser obtidos com a pesquisadora no telefone (34)99966-1126, pelo e-mail jdhfda@yahoo.com. br, ou no endereço Av. Para, 1720, Jd. Umuarama, Uberlândia, 38405-320.

APÊNDICE G –

Avaliação de Brincar ABHa adaptada de ABHcomp (Motta, 2007)

Deve ser aplicado nas crianças/adolescentes do grupo de intervenção (G1) antes do COPE-H

1. “Você sabe por que está aqui no hospital?” Se sim: “Qual é o motivo?”
2. “O que você tem feito, pensado ou sentido durante o tempo em que você fica no hospital?”
3. “O que é brincar para você?”
4. “O que você mais gosta de brincar?”
5. “O que você gostaria de brincar ou fazer durante o tempo em que fica no hospital?”

APÊNDICE H –

Avaliação pré e pós-sessão de sentimentos-criança/adolescente (APPSS-CA)

Iniciais criança/código :

Data: ___/___/___

no sessão:

Horário:

Atividade:

Hoje, você está com alguns destes sentimentos?

Sentimento	O quanto isto está acontecendo?				
	Nunca 0	Quase nunca 1	As vezes 2	Quase Sempre 3	Sempre 4
() Raiva					
() Tristeza					
() Medo					
() Alegria					

O que aconteceu para você ficar assim?

Fazer o trabalho da sessão

E agora, nosso trabalho te ajudou com este sentimento?

Sentimento	Quanto?				
	Nenhum pouco 0	Um pouco 1	Mais ou menos 2	Bastante 3	Muito 4
() Raiva					
() Tristeza					
() Medo					
() Alegria					

Por quê? _____

Sentimento	E agora, quanto está sentindo?				
	Nunca 0	Quase nunca 1	As vezes 2	Quase Sempre 3	Sempre 4
() Raiva					
() Tristeza					
() Medo					
() Alegria					

Por quê?

Apareceu outro (s) sentimentos(s) depois de nosso trabalho? Qual ou quais? Por quê? Como foi o nosso trabalho?

APÊNDICE I –

Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário Criança/Adolescente (IASU-CA), adaptada Soares (2002)

Código identificador do paciente:

Data:

Idade:

Sexo: (F) (M)

(Por favor, circule a resposta para cada questão que melhor expresse como você realmente se sente.)

I. Quando participei das atividades com a psicóloga acho que eu aprendi sobre minha doença e o tratamento:

1. nada	2. muito pouco	3. alguma coisa	4. várias coisas	5. muitas coisas
---------	----------------	-----------------	------------------	------------------

II. Para enfrentar as dificuldades da internação, sinto que estou agora:

1. muito inseguro	2. um pouco inseguro	3. o mesmo	4. mais confiante	5. muito mais confiante
-------------------	----------------------	------------	-------------------	-------------------------

III. Para enfrentar os procedimentos, sinto que estou agora

1. muito inseguro	2. um pouco inseguro	3. o mesmo	4. mais confiante	5. muito mais confiante
-------------------	----------------------	------------	-------------------	-------------------------

IV. Para enfrentar os efeitos do tratamento, sinto que estou agora

1. muito inseguro	2. um pouco inseguro	3. o mesmo	4. mais confiante	5. muito mais confiante
-------------------	----------------------	------------	-------------------	-------------------------

V. Em relação a voltar para a escola, sinto que estou agora

1. muito inseguro	2. um pouco inseguro	3. o mesmo	4. mais confiante	5. muito mais confiante
-------------------	----------------------	------------	-------------------	-------------------------

VI. Em relação aos meus sentimentos, sinto que depois do trabalho com a psicóloga que sei expressá-los e controla-los:

1. muito menos que antes	2. um pouco menos que antes	3. nem mais nem menos que antes	4. um pouco mais que antes	5. muito mais que antes
--------------------------	-----------------------------	---------------------------------	----------------------------	-------------------------

VII. Em relação a participar das atividades com a psicóloga:

1. eu detestei muito	2. eu detestei um pouco	3. eu me sinto neutro (a)	4. eu gostei um pouco	5. eu gostei muito
----------------------	-------------------------	---------------------------	-----------------------	--------------------

APÊNDICE J-

Inventário de Avaliação e Satisfação do Usuário: relato dos pais sobre os seus filhos (IASU- RP/CA), adaptado de Soares (2002)

Data: _____ Código identificador da criança: _____

Código identificador do respondente: _____ Relação: _____

Idade: _____ Sexo: (F) (M)

(Por favor, circule a resposta para cada questão que melhor expresse como você realmente se sente.)

I. Quando participou das atividades com a psicóloga, acho que meu filho(a) aprendeu sobre sua doença e seu tratamento:

1. nada	2. muito pouco	3. alguma coisa	4. várias coisas	5. muitas coisas
---------	----------------	-----------------	------------------	------------------

II. Para enfrentar as dificuldades da internação, sinto que meu filho (filha) agora está:

1. muito inseguro	2. um pouco inseguro	3. o mesmo	4. mais confiante	5. muito mais confiante
-------------------	----------------------	------------	-------------------	-------------------------

III. Para enfrentar os procedimentos, sinto que meu filho (filha) agora está:

1. muito inseguro	2. um pouco inseguro	3. o mesmo	4. mais confiante	5. muito mais confiante
-------------------	----------------------	------------	-------------------	-------------------------

IV. Para enfrentar os efeitos do tratamento, sinto que meu filho(filha) agora está:

1. muito inseguro	2. um pouco inseguro	3. o mesmo	4. mais confiante	5. muito mais confiante
-------------------	----------------------	------------	-------------------	-------------------------

V. Em relação à voltar para a escola, sinto que meu filho (filha) agora está:

1. muito inseguro	2. um pouco inseguro	3. o mesmo	4. mais confiante	5. muito mais confiante
-------------------	----------------------	------------	-------------------	-------------------------

VI. Em relação aos meus sentimentos do meu filho (filha), sinto que depois do trabalho com a psicóloga que ele/ela sabe expressá-los e controla-los:

1. muito menos que antes	2. um pouco menos que antes	3. nem mais nem menos que antes	4. um pouco mais que antes	5. muito mais que antes
--------------------------	-----------------------------	---------------------------------	----------------------------	-------------------------

VII. Em relação ao meu filho(filha) participar das atividades com a psicóloga:

1. eu detestei muito	2. eu detestei um pouco	3. eu me sinto neutro (a)	4. eu gostei um pouco	5. eu gostei muito
----------------------	-------------------------	---------------------------	-----------------------	--------------------

APÊNDICE K-

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participação em Pesquisa

Dados sobre o estudo em andamento:

Título do trabalho: Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sônia Regina Fiorim Enumo

Pesquisadora: Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia como Ciência e Profissão -PUCCAMP

Você está sendo convidado (a) a participar de um estudo chamado "Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção". O trabalho encontra-se sob responsabilidade da Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia como Ciência e Profissão-PUCCAMP com o objetivo de descrever e analisar os efeitos de um programa de intervenção psicológica, com caráter lúdico, no *coping* da hospitalização de crianças e adolescentes de seis a 14 anos, internadas por doenças diversas. Logo após a assinatura deste documento, poderá ser sorteado a participar de um programa de enfrentamento de hospitalização (PROCOPE-H) ou apenas responder uma ficha de perguntas e questionários.

Você pode aceitar ou não participar do estudo, mas a sua colaboração será muito importante. Em qualquer momento do andamento do projeto, você terá o direito a quaisquer esclarecimentos em relação ao projeto, podendo inclusive se desligar do mesmo, sem prejuízo algum, inclusive em relação ao tratamento feito aqui no hospital. Serão mantidos o sigilo e o caráter confidencial das informações obtidas. Sua identificação não será exposta nas conclusões ou publicações do trabalho.

Em relação aos riscos, talvez sinta um pouco de desconforto emocional, ao ser questionados sobre aspectos pessoais, porém tenho mais de 12 anos de experiência como psicóloga e prestarei assistência imediata se você ou seu filho precisar e farei o encaminhamento ao psicólogo do hospital, se também for necessário.

Em relação aos benefícios disponíveis, primeiramente, logo após a finalização do procedimento pré-teste, você e seu filho receberão orientações verbais sobre seus aspectos positivos.

O projeto foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade da PUC-Campinas, telefone de contato (19) 3343-6777, email: comitedeetica@puc-campinas.edu.br, endereço Rod. Dom Pedro I, km 136, Parque das Universidades, Campinas-SP, CEP: 13086-900, horário de funcionamento de segunda a sexta-feira das 08h00 às 17h00, e poderá ser contatado para casos de esclarecimentos quanto às questões éticas do projeto.

"Estando assim de acordo e ciente do exposto acima, aceito participar voluntariamente do trabalho e autorizo a criança participar" (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias)

Consentimento:

Nome _____

Assinatura _____

_____, _____, de _____ de 201__

Assinatura da pesquisadora _____

Maiores esclarecimentos poderão ser obtidos pelo e-mail jdhfda@yahoo.com.br ou no endereço Av. Para, 1720, Jd. Umarama, Uberlândia, 38405-320.

APÊNDICE L –

Termo de Assentimento de menor para Participação em Pesquisa

Dados sobre o estudo em andamento:

Título do trabalho: Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Sônia Regina Fiorim Enumo

Pesquisadora: Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia como Ciência e Profissão -PUCCAMP

Você está sendo convidado (a) a participar de um estudo chamado "Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção". Eu, Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia como Ciência e Profissão- PUCAMP, e a minha professora Sônia Regina Fiorim Enumo gostaríamos de saber como as crianças e adolescentes sentem, pensam e fazem quando estão internados ou fazendo tratamento e se algumas atividades ajudem essas crianças e adolescentes internadas por diferentes doenças. Logo após você assinar este documento, poderá ser sorteado(a) a participar de atividades para te ajudar a enfrentar a internação chamada de PROCOPE-H ou apenas responder perguntas.

Você pode aceitar ou não participar do estudo, mas a sua colaboração será muito importante. Em qualquer momento do projeto, você terá o direito a fazer perguntas e ter respostas em relação ao projeto, podendo inclusive desistir, sem causar problemas para você dentro e fora do hospital. Guardarei segredo de tudo que me disse e seu nome não vai aparecer quando eu escrever meu trabalho sobre este projeto.

Em algum momento, se você sentir um pouco mal, quando forem feitas perguntas sobre você, lhe ajudarei porque tenho mais de 12 anos de experiência como psicóloga. Se você precisar de mais ajuda ainda, poderei a psicóloga do hospital para falar com você.

Em relação aos benefícios deste trabalho, logo após terminar as perguntas dos primeiros questionários te falarei sobre as coisas boas que está fazendo.

Este projeto foi estudado e aprovado por dois comitês de ética: o CEP– PUCAMP, Campus I - Prédio da Reitoria Rod. D. Pedro I, km 136 Pq. das Universidades Campinas - SP / CEP: 13086-900, telefone (0XX19) 3343-6777, e-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br e o CEP- UFU, Universidade Federal de Uberlândia - Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação - Bloco 1A - Sala 224 - Campus Santa Mônica Avenida João Naves de Ávila, 2121 Santa Mônica – Uberlândia, MG 38408-144, telefone:(34) 3239-4131, e-mail: atendimentocep@propp.ufu.br que poderão ser contatados para casos de esclarecimentos quanto às questões éticas do projeto.

“Entendi o que está escrito acima e concordo participar voluntariamente do trabalho” (Termo de Assentimento em duas vias)

Assentimento:

Nome _____

Assinatura _____

_____, de _____ de 201_____

Assinatura da pesquisadora _____

Maiores esclarecimentos poderão ser obtidos com a pesquisadora pelo e-mail jdhpesquisa@yahoo.com.br, ou no endereço Av. Para, 1720, Jd. Umuarama, Uberlândia, 38405-320.

APÊNDICE M –

Exemplo de atividade: Cartões de enfrentamento



APÊNDICE N-

Exemplo de atividade: Autocuidados

Nome:

Favor assinalar com  o quadrado que melhor descreve o seu autocuidado

Atividade	Faço Sozinho(o)a	Faço com ajuda? De quem?
Furar o dedo		
Colocar a fita no monitor de glicemia		
Ver os resultados no monitor		
Anotar os resultados		
Ajustar a alimentação conforme os resultados da glicemia		
Ajustar a insulina conforme os resultados		
Saber quais os alimentos são restritos		
Pode escolher o tipo e quantidade dos alimentos		
Escolher os locais de aplicação da insulina		
Preparar-se para a aplicação, e selecionar o melhor local para a aplicação		
Determinar a quantidade (dose) e tipo de insulina a ser aplicada		
Aplicar insulina		
Medir cetonas		

APÊNDICE O-

Relato dos casos na íntegra

Caso 1- O Desafio

O Desafio tem 7 anos e 1 mês. Internou por fraqueza e foi diagnosticado com leucemia. Na Sessão 1, relatou inicialmente sentir quatro (4) para o sentimento de raiva e zero (0) para a tristeza, medo e alegria. Trabalhou-se o vídeo de *pill swallowing*, e o treinamento. A criança conseguiu engolir a primeira bala, mas depois nas tentativas seguintes, não. A criança indicou que o trabalho o ajudou muito como os sentimentos de raiva e medo porque foi difícil, bastante com a alegria porque conseguiu engolir a bala e nenhum pouco com a tristeza. Entretanto, na pós sessão a raiva permaneceu quatro (4), a tristeza ficou dois (2), o medo ficou um (1) e alegria, três (3), sendo coerente a ajuda com a alegria e avaliação final. O Desafio avaliou o trabalho como bom porque gostou da bala. Vale acrescentar que durante a sessão, a acompanhante da criança ao lado intrometia dando seus palpites.

Na Sessão 2, zero (0) para a raiva, medo e alegria e quatro (4) para a tristeza. Fica em silêncio quando é questionado sobre o motivo. Trabalhou-se a questão do fortalecimento do vínculo terapêutico com o livro “Cadê o medo”. A criança indicou que o trabalho a ajudou nenhum pouco com todos os sentimentos porque sua tristeza não tinha a ver com hospital e sim o desejo de receber a visita do pai e apenas a visita dele, não que a mãe fosse embora e nem que o pai ficasse. No entanto, no final estava com zero raiva, tristeza e medo e porque o remédio já havia passado e três de alegria. Quando indagado sobre como foi o trabalho, falou “legal” e deu um joia com o polegar. Após a sessão, a mãe afirma que pai não tem vindo e quando veio ficou mais tempo fora fumando, também alega que estava alcoolizado, refere-se ao mal relacionamento entre os dois. Isso foi encaminhado para o Serviço Social.

Na Sessão 3, a criança relatou sentir zero (0) para a raiva, tristeza e medo e quatro (4) para a alegria. Estava assim pois ganhou um tablet de seu tio. Fez uma tentativa de tomar remédio e não quis mais. Resolveu-se encerrar a sessão.

Na Sessão 4, o Desafio estava sentindo zero (0) de raiva, tristeza e medo e quatro (4) de alegria. Afirmou estar com fome e não ter tomado café por não querer

gastar seu leite. Foi pontuado para a criança do remédio diluído ficar com gosto mais tempo na boca do comprimido e ele tinha o poder de tomar o comprimido e assim não precisar gastar seu leite. Foi jogado o jogo “Blink” no intuito de mostrar a rapidez de procedimentos e a rapidez adquirida com o treinamento. A psicóloga teve que perguntar várias vezes o que podia e o que não podia, de acordo com as regras e o chamou atenção pela pressa. O trabalho o ajudou muito com a alegria, mas pouco com os outros sentimentos de raiva, tristeza e medo. No final da sessão estava sentindo zero (0) de raiva, tristeza e medo e quatro (4) de alegria. Afirmou estar com alegria por ir ao parquinho e brincar mais tarde e por ter ganhado primeiro no jogo. O trabalho segundo ele foi bom “porque sim”.

Antes da Sessão 5, a psicóloga do projeto acompanhou a psicóloga da enfermaria na assinatura da inclusão do Projeto Doi Doi. E assim ambas e as psicólogas entregaram o kit. O paciente escolheu o kit do Cebolinha, explorou junto com a psicóloga os itens, testando no Cebolinha. O Desafio firmou estar com zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e quatro (4) de alegria por ter ganhando o Cebolinha. Relata estar feliz por ter raspado a cabeça porque “os carecas são mais ricos e mais fortes”. A psicóloga do projeto foi trabalhar um dos recursos kit, o jogo da trilha, que consiste em um jogo de tabuleiro. Foram dois jogos, sendo que a psicóloga ganhou o primeiro e o paciente, o segundo. Quando caiu na casa do remédio, falou que é bom porque o remédio cura. O trabalho o ajudou muito com a alegria, mas pouco com os outros sentimentos de raiva, tristeza e medo. E no final da sessão estava sentindo zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e quatro (4) de alegria, igualmente no início. Alegre estava por estar mais animado com o Cebolinha. O trabalho foi bom pois jogou. Salienta-se que neste dia a psicóloga acompanhou a coleta de sangue, a criança tentou negociar o braço a ser coletado o sangue, mas não lhe foi permitido para não dar resultado falso. Pediu para contar até 10, chorou, mas negou tristeza.

Na Sessão 6, o Desafio estava sentindo zero (0) de raiva, tristeza e medo e alegria. Estava mostrando sonolência e coletaram sangue durante da intervenção. Hoje combinou-se de que a psicóloga pesquisadora iria trabalhar o gibi da leucemia do projeto Doi doi para introduzir o assunto à criança e a psicóloga da enfermaria trabalharia com a mãe a cartilha dos pais mesmo projeto. A psicóloga leu a história em quadrinhos junto a criança. Quem explica a leucemia da personagem Sol é a

personagem Maria da história anterior que tem linfoma. Adaptou-se a leitura, uma vez que a linguagem é para crianças mais velhas e a história traz referências da história anterior. Quando foram descritos os sintomas, o Desafio afirma que não sentia nada, só tinha febre. Em seguida também foi utilizado o tablete do projeto que contem atividades e jogos. Foram apenas jogados os que se referiam à saúde, como o game, “comer frutas e não ser matado pela infecção”, o “adivinhar o estetoscópio” e as atividades de colorir. O trabalho, segundo o Desafio, o ajudou bastante com a alegria porque o jogo do tablet é muito bom e não ajudou nem um pouco com os outros sentimentos. No final da sessão, estava sentindo igualmente no início em relação a raiva, tristeza e medo, zero (0), mas estava com três de alegria. Quando indagado sobre como foi o trabalho, o paciente respondeu “bom”. Em seguida, perguntou-se o porquê e o paciente respondeu porque sim e só. Questionou-lhe o que havia aprendido com a história e ele respondeu que “Ela estava careca.”

Na Sessão 7, participaram o Desafio, sua mãe e a psicóloga da enfermaria para o treinamento de tomar remédio. Conseguiu-se placebo de cápsula na farmácia via pedido da médica da Oncologia. Mesmo não sendo em comprimido, optou-se por este, devido ao fato de não ter gosto, uma vez que a criança nos treinamentos anteriores começou a chupar a bala, ao invés de engolir. O paciente estava sentindo zero (0) de raiva, tristeza e medo e quatro (4) de alegria e pediu que a mãe também avaliasse os seus sentimentos. A mãe avaliou na mesma proporção. O paciente estava alegre porque queria pintar e a mãe estava alegre porque o Desafio estava alegre. Indagou-se sobre os sentimentos do paciente em relação ao remédio e ele relatou quatro (4) para todos. Iniciou a sessão com jogo Blink para aquecer, ver interação mãe filho, e reforçar a rapidez do procedimento tomar comprimido. O paciente ficou bastante agitado ao jogar tendo que se lembrar quais cartas podiam e quais não podiam. Mãe dizia que iria conseguir ganhar. Em seguida, mostrou o vídeo apontado os detalhes importantes: postura, forma de tomar, etc. Depois a mãe modelou tomar o remédio, e o paciente também. Demorou cerca de uma hora para o paciente tomar o primeiro comprimido. Neste intervalo dizia que não dava conta, o placebo derretia, deixava cair o placebo. Foi reforçado a semelhança da rapidez do jogo, o tomar comprimido e a sua capacidade de tomá-lo pela pesquisadora. A psicóloga da enfermaria ilustrou o fato de o jogador do futebol ter que tentar muito para fazer o gol. A mãe citou que tinha mancha na cabeça quando pequena e tomava remédio, obrigada por sua mãe

inclusive com babosa e que o primo do paciente também toma remédios e assim o Desafio afirmou que o primo não tomava. O paciente somente engoliu o placebo assim que verificou que a mãe e duas psicólogas não estavam olhando. A mãe mandava, com firmeza, tirar o pé. A psicóloga pesquisadora modelou para a mãe, dizendo para a criança que tinha direito de sentir raiva, mas não tinha direito de colocar o pé na mesa. Prosseguiu para que conseguisse engolir mais um, mas a criança começou a se queixar de fome, vontade de ir ao banheiro, incapacidade de conseguir. Durante a sessão, a criança emburrou algumas vezes, colocando o pé na mesa. A mãe, com firmeza, mandava novamente tirar. Resolveu-se encerrar as tentativas. Percebia-se que a criança utilizava muito a estratégia de enfrentamento de oposição. No total, o Desafio fez tentativa com cerca de 6 placebos. O trabalho o ajudou um pouco com a tristeza e nem um pouco com a raiva, medo e alegria. O paciente estava sentindo o mesmo no final do que no início: zero (0) de raiva, tristeza e medo e quatro (4) alegria. Estava alegre, pois conseguiu engolir um comprimido. E o trabalho “foi bom porque sim’.

Antes da Sessão 8, investigou-se com a mãe se poderia haver algum evento estressor em casa ou na escola que pudesse fazer com que a criança não quisesse voltar para casa. Mãe nega punição corporal por parte dos cuidadores. Atribui seu mal comportamento estar relacionado a mal relacionamento dela com pai e do mal relacionamento do pai com a criança. Afirma ainda que a criança gostava de ir à escola fazer arte, e não deixava a professora dar aula e no momento que melhorou seu caderno ficou doente. Em seguida, aplicou o questionário *strengths* e verificou dificuldades para averiguar a percepção da mãe. Mãe forneceu contato da escola. Pediu-se que a professora hospitalar, com base na sugestão da médica, entrasse em contato com a escola para verificar comportamento da criança na escola.

Na Sessão 8, a criança relatou sentir zero (0) para os sentimentos de raiva e medo, quatro (4) de tristeza e três (3) para alegria, embora não soubesse explicar o porquê. Devido à última sessão que levantou a hipótese de a criança ter raiva, resolveu-se ler o livro “Ficar com raiva não é ruim” no intervalo previsto para a criança tomar seu remédio. Entretanto, quando chegou à enfermaria, a técnica disse que já havia diluído o remédio. O trabalho o ajudou muito com a alegria e nem um pouco com os outros sentimentos. Prosseguiu assim mesmo com a sessão. Leu-se o livro com a criança, fazendo alguns comentários e estimulando a criança a perceber o que

motivava a raiva dos personagens e como o resolviam. No final, a criança afirmou o que o deixava com raiva: o primo lhe bater por ele ter tocado na pipa dele; outro primo lhe deu um murro e ele cortar a boca; o irmão bater na irmã; o cachorro morder a sua b...; colega bater nas pessoas na hora do recreio. No hospital tem raiva de tomar remédio. Afirma-se que a raiva existe há 20 anos, que nasceu antes dele. Quando indagado sobre os motivos de tristeza, afirma achar que sua mãe não lhe levaria no parquinho. Quase no final, foi levado o remédio na seringa, o técnico incentivou a criança por si a colocar a seringa na boca. Assim a criança fez e conseguiu. A pesquisadora lhe reforçou, batendo palmas e o técnico afirmou que posteriormente a criança iria tomar o comprimido. Dialogou também com o Desafio sobre como estava o Cebolinha em relação a tomar remédios, afirmou que Cebolinha falou que não, qual o paciente prontamente falou que então chamaria a psicóloga para ele. Paciente afirmou que o trabalho o ajudou muito com a alegria pois o livro era bom e ajudou nem um pouco com os outros sentimentos. No final, o paciente relatou (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e quatro (4) de alegria porque o livro foi muito bom. Quando indagado sobre o que aprendeu, a criança respondeu nada porque viu que o menino agredia. O trabalho foi avaliado como bom, porque tomou remédio na seringa sozinho pela primeira vez e foi fácil.

Caso 2- A Festeira

A Festeira tem 8 anos e 8 meses é do sexo feminino e seu diagnóstico é dupla via da saída do VE.

De acordo com a ABHa, a festeira está internada para fazer cirurgia no coração. Tem pensado na sua família e em como o hospital é diferente do que pensava, pensava que não tinha Brinquedoteca. Brincar, para ela é se divertir. Ela relatou gostar mais de brincar de boneca e com os brinquedos que tem. Gostaria de conhecer o hospital inteiro.

Na primeira e única sessão que trabalhou a preparação da cirurgia, a festeira relatou inicialmente sentir zero (0) para os sentimentos de raiva e tristeza, um (1) para o medo e quatro (4) para a alegria. Estava com medo porque tirou sangue e irá fazer uma cirurgia. Estava alegre pois foi à Brinquedoteca. Utilizou-se o jogo “De avental no hospital” e o atendimento aconteceu na sala da Psicologia e Serviço Social da

Enfermaria, junto ao pai. Chamou atenção que o resultado do dado quando jogado pela criança quase caía nas casas onde havia nada escrito. Assim, a participação do pai promoveu mais interação no jogo e reforçou também lembranças positivas de quando a criança realizou cateterismo, já que tem semelhanças entre este procedimento e o da cirurgia. A criança avaliou que o trabalho a ajudou nem um pouco com os sentimentos de raiva e tristeza e muito com os de medo e alegria. Ajudou com o medo porque ficou distraída e com a alegria pois ficou distraída e brincando. A avaliação pós-sessão dos sentimentos ficou zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e quatro (4) para a alegria. Avaliou o trabalho como muito legal porque se distraiu e brincou.

Caso 3 - O Sábio

O Sábio é do sexo masculino, tem 10 anos e 11 meses e tem Insuficiência Renal Crônica (IRC).

De acordo com a ABHa, o sábio está internado porque tem uma doença. Brincar, para ele é ficar alegre. Ele relatou gostar mais de brincar de bola. Gostaria de brincar de bola aqui no hospital também.

Na primeira sessão, que trabalhou os aspectos ligados à internação, o Sábio relatou inicialmente sentir zero (0) para os sentimentos de raiva e medo, quatro (4) para a tristeza e um (1) para a alegria. Estava com quase nada de alegria porque não tinha nada para fazer e triste por não poder sair do leito. Utilizou-se o livro “Quando você está doente ou internado”. A psicóloga lia e parava para perguntar algumas coisas sobre a experiência da criança durante a leitura. Paciente relata que quando está triste, fazer algo legal o deixa alegre. Perdeu uma festa junina por estar internado. Gosta do time Palmeiras e da cor verde e tem mais ou menos vontade de fazer um livro sobre a sua internação. Combinou-se de iniciar e caso não gostasse, cessaria a atividade. Seu tablet é o objeto que lembra da casa. A cirurgia que fez dói e tem tremeliques porque tosse. Fazer a cirurgia foi a coisa mais difícil que fez na internação. Suas lembranças felizes de casa são: dele brincando com os irmãos; jogando futebol com os irmãos; sua mãe fazendo galinhada e jogando vídeo game com o padrasto. A criança avaliou que o trabalho o ajudou mais ou menos com o sentimento de raiva,

pois “aquele livro é de ficar alegre depois que passa a raiva”; bastante com a de tristeza pois o “livro fala que vai passar a doença” e muito com o de medo “pois a injeção não dá medo e tem que ser forte” e alegria pois “ficou alegre de ouvir a história”. A avaliação pós-sessão dos sentimentos ficou zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e três (3) para a alegria.

Na segunda sessão, que trabalhou as limitações impostas pela doença e internação, o Sábio relatou inicialmente sentir zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e quatro (4) para a alegria. Estava com alegria, pois iria tirar uma “bolsa para fazer xixi”. Foi proposto o jogo do Dedoball uma vez que o paciente gosta muito de jogar futebol, mas a internação, cirurgia e pós-operatório estão limitando essa atividade. Assim que ganhou da psicóloga (5 X 2), pediu para jogar com a mãe e perdeu (0 X 5). Assim brincar de Dedoball pode reforçar a ideia de que pode fazer as coisas que a gente gosta de forma diferente. O paciente falou que o trabalho o ajudou bastante com os sentimentos de raiva e medo e muito com a tristeza e o medo. Ajudou-o, pois fez ele ficar alegre e que tem que saber ganhar e perder. A avaliação pós-sessão dos sentimentos ficou igual a do pré: zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e quatro (4) para a alegria. Estava alegre pois “nois brincou”. E o trabalho foi legal, pois o fez alegre.

Mãe chamou a psicóloga e falou que ouviu a história durante a primeira intervenção e pediu para os colegas mandarem cartas. Também relatou que a criança não quis falar com os colegas e a vó durante o dia, mas acabou conversando por celular à noite por incentivo/cobrança da mãe. Orientada a mãe a buscar entender o não querer falar pois às vezes crianças não falam por medo de não serem aceitos. A mãe afirma que a vó paterna liga e chora. Foram dadas orientações para a mãe que esconde seus próprios sentimentos da avó, que os demonstra sem filtro.

Na terceira sessão, foi jogado o jogo Combate para trabalhar estratégias para as situações incômodas levantadas: Quando me perguntam sobre a minha doença e as bolsas; ficar longe da minha família; ficar sem sair do quarto do hospital; fazer cirurgias e ficar com medo que os outros riam de mim. O trabalho o ajudou muito com a raiva pois “livra-se dela para ficar alegre”, com a tristeza “para não ficar com medo das coisas” e com a alegria pois “esse jogo é alegre” e o ajudou bastante com o medo “para ter coragem

e ter medo de nada”. O trabalho “foi legal, muito bom porque no quarto não tem nada para fazer daí venha para cá brincar”.

Na quarta e última sessão trabalhou-se as Estratégias de enfrentamento da internação (Distração) para aquecer e o Quiz de Resolução de problemas sobre várias situações desafiantes tanto da internação quanto da volta para casa/ escola. O Sábio disse que o trabalho o ajudou bastante com os sentimentos de raiva porque o fez ficar alegre, de tristeza porque “não faz a gente ficar triste”, porém não soube explicar o porquê de o trabalho ter lhe ajudado com o medo. O trabalho o ajudou muito com a alegria pois foi engraçado e o trabalho foi legal porque fez ele ficar alegre porque estava triste.

É importante destacar que o Sábio também fez a atividade “Escreva seu próprio livro” fora das sessões, contribuindo para um melhor enfrentamento. Seguem alguns trechos do livro.

“Com a psicóloga também escolhi táticas para lidar com algumas situações que poderão acontecer tanto aqui no hospital quanto quando eu receber alta. Além de escolher táticas, também aprendi outras formas de pensar e agir para meu bem estar.

Assim, se alguém zoar de mim na hora do recreio, quando eu voltar para a escola, posso ficar quieto na minha e ficar pensado como são maus. E assim ficar triste, com medo ou com raiva. Mas a melhor forma de enfrentar quem está me zoando é pensar que o que estão zoando de mim não é verdade e que sou muito especial. E assim continue brincando.

Às vezes algumas pessoas podem estar muito infelizes e assim podem falar mal de alguma característica do outro. Assim se falar mal de meu cabelo, vou pensar que cada um tem o cabelo do jeito que tem e responder para a pessoa. “Você acha isto? Gosto muito do meu cabelo”

Alguém também pode fazer algo ou falar algo que não gosto. Simplesmente posso falar que não gostei e continuar fazer o que estava fazendo.

Por ficar no hospital, perdi alguns dias de aula. Para conseguir entender as matérias, posso estudar sozinho ou chamar um colega que sabe muito das matérias para me ajudar a colocar em dia.

Faltar de aula também pode me dar um pouco de medo que meu melhor amigo tenha esquecido de mim e achado outro melhor amigo. Se eu vejo ele brincando com outro no recreio, posso enfrentar meu medo e chamar os dois para brincar. Afinal a gente pode ter mais de um amigo.

No hospital quando o médico me dá uma notícia que não gosto, posso respirar fundo, contar até 10 e pensar que ele está apenas fazendo o trabalho dele e que não deve ser fácil dar notícias ruins também.

Quando voltar à escola, alguém pode me perguntar algo sobre meu tratamento. Tenho direito a falar para a pessoa que não quero conversar sobre isto, mas melhor ainda é tomar coragem e dar uma resposta simples com muita educação.

Talvez após receber alta, posso não poder praticar esportes por algum tempo? Daí de primeiro pensei em ir aos treinos assim mesmo só para ver meus colegas, mas pensando bem vou aos treinos, pois poderei ver como os outros meninos jogam e planejar como posso melhorar meu próprio jogo. Assim vou ficar mais craque ainda quando puder voltar a jogar”.

Percebeu-se ao final das sessões que o Sábio pode praticar estratégias de enfrentamento como: Distração, Resolução de Problemas e Regulação Emocional.

Caso 4 - A Internada

A Internada no hospital tem 13 anos e um mês, é do sexo feminino. Está internada por tentativa de suicídio.

De acordo com a ABHa, a Internada tem sentindo de forma negativa estar no hospital. Brincar, para ela é “me divertir, me expressar”. Ela relatou gostar mais de jogos ao ar livre, como peteca e bola, jogos com os quais gostaria de brincar no hospital.

Na primeira sessão que trabalhou o *rappport* e conhecimento de sentimentos próprios e de outros, utilizou-se as atividades: “Escrever o próprio livro” e a leitura de livro “O nascimento da alegria”, de Rubem Alves. Na pré-sessão, relatou sentir zero (0) para os sentimentos de raiva e medo e um (1) para tristeza e alegria. Estava assim pelos pensamentos que tem de falta de sentindo na vida. No início da sessão optou por começar a escrita de seu próprio livro. Foram realizadas duas páginas, a paciente se desenhou na primeira página e colocou dados como idade, cor de olhos,

brincadeira preferida e algo que ela faz bem. Já na segunda página desenhou a sua doença afirmando que a mesma está na sua cabeça. Além disso, colocou o tempo e motivo de internação e o porquê de ter ficado doente.

Em seguida foi lido o livro “O nascimento da alegria” de Rubem Alves, objetivando inicialmente trabalhar a tristeza. Logo depois de conversar sobre as diferenças e semelhanças da personagem principal e da paciente, foi lhe pedido a voltar para o livro e escrever como ela, a mãe, o pai e a irmã expressam o medo, raiva tristeza e alegria. No diálogo sobre a atividade perguntou-se para a paciente quem lidava melhor com a tristeza. A mesma respondeu que era sua irmã pois a mesma buscava conversar com a pessoas e procurar ajuda quando estava triste.

Para a paciente, o trabalho ajudou com sentimento de tristeza, pois viu como pode buscar a ajuda da sua mãe como a sua irmã faz quando está triste e busca ajuda. E ajudou com a alegria, pois lhe mostrou este lado positivo que pode sempre contar com as pessoas e como elas também têm esses pensamentos. Assim, na pós-sessão, estava sentindo zero (0) de raiva, tristeza e medo e três (3) para a alegria. Para a paciente, o trabalho foi legal e interessante pois ela pôde ver o lado de outras pessoas e como cada uma lida com os sentimentos.

Na segunda sessão, que trabalhou as questões de definições, a paciente relatou sentir zero (0) de raiva, de tristeza, e de medo e um (1) de alegria na avaliação pré-sessão. Ela estava um pouco mais alegre, mas não soube especificar motivos. Foi lido o livro “Mania de Explicação”. Em seguida pediu-lhe para definir vários conceitos incluindo os sentimentos: raiva, medo tristeza e alegria. Dialogou sobre algumas definições específicas como Ansiedade é “querer prever as coisas” e Meu tratamento será “difícil, pois para mim isso não tem cura”. Já na pós-sessão, estava sentindo zero (0) de raiva e de tristeza e um (1) de medo e de alegria. Afirmou estar com medo, pensando que o tratamento não vai lhe curar. Assim relatou que o trabalho foi bom por um lado, pois criou definições, mas por outro, ruim por não perceber esperança.

No início da terceira sessão, a criança avaliou que estava com zero (0) de raiva, tristeza e medo e um (1) de alegria. Foi feito um trabalho com dedoches das personagens Raiva, Medo, Tristeza, Alegria, uma bruxa má e uma sábia branca de neve. Ela via o *role playing* com os personagens. Frases de reestruturação cognitiva

foram: “Você não é necessariamente isto que eles estão dizendo. Você pode ficar com medo e vencê-lo” para a frase inicial que foi: “Você terá que ficar internada” foi substituída por “Você pode ficar triste, mas é para seu bem. E nem sempre estar internada é triste”; “O nome de seu livro daqui do hospital será hoje foi completado primeiramente com minha internação” e depois “As coisas legais da minha internação”. A paciente praticamente criou todas as novas frases, com pouco auxílio. A psicóloga acrescentou os seguintes: “Estamos aqui para dar o próprio sentido da vida. E isto as vezes dá medo, raiva, tristeza e alegria. Nós estamos aqui para nascer, viver e morrer. Quando morremos, seremos lembrados pelas nossas boas ações e nossas lutas que superamos”.

Na avaliação pós-sessão, a criança avaliou que o trabalho foi interessante, pois “acabou dando um pouco destas respostas e a ajudou bastante com o sentimento de alegria, sendo que este aumentou para dois (2) na pós sessão enquanto a raiva, tristeza e medo permaneceram como zero (0).

Na quarta sessão, a criança avaliou que estava com zero (0) de raiva, tristeza e medo e um (1) de alegria, igualmente as duas pré-sessões anteriores. Foi trabalhada a atividade sentimentos no corpo que inclui um breve relaxamento com visualização guiada de sensações corporais para cada sentimento de raiva, tristeza, medo e alegria. Após a visualização de cada sentimento, a criança é solicitada a colorir com determinada cor aquele sentimento no desenho do corpo (frente e dorso). A paciente fechou os olhos durante o medo e a alegria, mas a raiva e tristeza não. Em seguida escreveu essas sensações no livro que está confeccionado. Nessa escrita, o medo e a alegria ficaram com as sensações fisiológicas enquanto a raiva e a tristeza foram uma combinação de sensação fisiológica e pensamentos. A paciente relatou que o trabalho lhe ajudou mais ou menos com o sentimento de alegria, ou seja, dois (2) numa escala de zero a quatro, porque achou interessante fazer, ver algumas formas de como expressava os sentimentos. A pós-sessão foi avaliada como (0) de raiva, tristeza e medo e dois (2) de alegria. Já na quinta sessão, a criança estava sentindo zero (0) para todos os sentimentos de tristeza, raiva e medo e alegria na pré-avaliação. Afirmou estar se sentindo indiferente, sem esperança do tratamento dar certo por ser algo da mente dela e não tem como sair. Ainda afirma que os pensamentos de suicídio têm sido mantidos sem horário específico. Foi trabalhada com desenhos a questão das máscaras, sentir algo e colocar outro sentimento no lugar e a comparação do

registro dos sentimentos dela na sua visão e na visão da mãe. A paciente desenhou que às vezes sente tristeza e põe a máscara de alegria, ora sente raiva e coloca máscara de indiferente. E para não deixar os desenhos incompletos ilustrou que às vezes sente tristeza e coloca máscara de indiferente. O trabalho a ajudou um pouco com o sentimento de alegria. Relatou no final zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza, e medo e dois (1) para a alegria. O trabalho a ajudou um pouco com o sentimento de alegria e achou interessante como a sua mãe estava vendo seus sentimentos, ver quais coisas que estava precisando e o jeito como mascara as coisas e o que pode fazer para melhorar.

Na sessão 6, a paciente relatou zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e um (1) para a alegria. A nota para a alegria foi porque estava com mais esperança de ir para casa. Para aquecer a sessão, trabalhar o fortalecimento do vínculo e regulação emocional foi jogado o jogo de memória com as personagens do Divertidamente. Ambos paciente e psicóloga tinham o direito de perguntar sobre os sentimentos da outra quando achasse os pares. Em seguida, foram feitas duas páginas de seu livro. As páginas do livro escritas nesse momento foram referentes à experiência da paciente em salvar seu gato quando tentou fugir. Ressaltou a sua empatia, compaixão e generosidade que fazem parte de como demonstra a sua espiritualidade. Foi introduzido o conceito de ruminação e a Internada aponta que seus pensamentos negativos começaram a acontecer na metade do ano de 2017 e hoje acontecem seis vezes ao dia. Para reforçar as estratégias de enfrentamento como pensamento positivo e reestruturação cognitiva, foram relidas as frases da terceira sessão, já impressas no livro. A paciente pediu para que a frase “Tudo vai ficar bem” fosse incluída. A paciente ainda escreveu que é boa em dança e canto e que tem capacidade de ajudar os outros conversando e dando apoio. Relatou no final zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza, e medo e dois (2) para a alegria. O trabalho a ajudou um pouco com o sentimento de alegria e achou divertida a sessão, pois foi interessante saber mais da psicóloga e saber das frases que são muito boas.

Na sétima sessão relatou estar sentindo zero (0) para os sentimentos de tristeza e medo e um (1) para raiva e alegria. Sente raiva por estar com muita vontade de ir embora e um pouco de alegria, mas sem saber o motivo. Revelou que assistiu ao filme Divertidamente com sua irmã e viu como funcionam as emoções. Foi entregue uma página de frases com as seguintes permissões, baseadas nos conteúdos

anteriores: “É suficiente fazer as coisas bem-feitas, não há necessidade de perfeição; Aceite as pessoas como elas são. Aceite você com você é; Seja tolerante com os erros alheios e com os seus também; Viva e desfrute o aqui-e-agora, sem pressa; Você pode sentir e mostrar o que sente; Você pode pensar diferente dos outros e manter sua opinião e Que bom que você existe!”. A paciente leu. Foi - lhe perguntado se tinha alguma frase difícil, ela respondeu que não. Segundo a Internada, a frase mais fácil é “Tudo vai ficar bem” e “Que bom que você existe!” pois é algo que pode mudar. Para enfatizar a questão de estratégias de enfrentamento, foi utilizado o jogo de cartas “Combate”. Assim, pediu-se para a paciente ler as frases em frente ao espelho de preferência, senão em voz alta, nos próximos 22 dias, pois seriam as estratégias para ganhar dos pensamentos negativos. A paciente afirmou que o trabalho não ajudou nem um pouco com o sentimento de raiva, pois ainda queria embora e a ajudou mais ou menos com a alegria, assim a sua avaliação na pós-sessão continuou sentindo um (1) para raiva, zero (0) para os sentimentos de tristeza e medo, entretanto aumentou para dois (2) o sentimento de alegria. Aumentou a alegria, porque foi divertido e uma boa experiência, e foi legal jogar e ganhar.

No início da oitava sessão, a paciente relatou zero (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e dois (2) para a alegria. Estava se sentindo alegre, pois estava brincando com o pai. Como a paciente falou que ainda não estava lendo as permissões e no dia anterior recusou a sessão por não estar com vontade, levantou a hipótese de que a tarefa estava difícil para ela. Assim, propôs que a paciente lesse em frente do espelho e relatasse o que viesse na sua cabeça ao ouvir cada frase. Segue as frases e o que pensou (em itálico e sublinhado):

“É suficiente fazer as coisas bem-feitas, não há necessidade de perfeição.

Equilíbrio, é fácil acreditar;

Aceite as pessoas como elas são.

Aceite você com você é. *Isto não é errado, ser você mesma;*

Seja tolerante com os erros alheios e com os seus também. *Não é errado errar, somos humanos;*

Viva e desfrute o aqui-e-agora, sem pressa. *Com os pés no chão, fica mais fácil;*

Você pode sentir e mostrar o que sente. Os sentimentos não são errados a gente apenas sente e podemos mostrá-los. Assim o corpo também pode relaxar:

Você pode pensar diferente dos outros e manter sua opinião.

Segurança de ser acolhida e Que bom que você existe! Sensação de ser amada.”

A avaliação final dos sentimentos foi igual à do início e a paciente relatou que o trabalho não a ajudou com os sentimentos, apesar de ter afirmado que após o trabalho apareceu o sentimento de mais confiança: “Porque é como essas frases todas quisessem me passar uma mensagem E isto foi mais confiante. Foi bom. Eu acho que estava precisando ouvir essas coisas.” Assim, mesmo que a paciente não avaliasse que o seu sentimento de alegria tenha aumentado, que pode ser justamente devido à alegria que estava sendo brincar com meu pai, e isto foi interrompido, ela relatou o surgimento de mais confiança após realmente ler as permissões e olhar para si no espelho.

A Internada começou a nona e última sessão individual sentindo (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e dois (2) para a alegria. Estava alegre, pois estava brincando com a mãe. Ressalta que a paciente tinha indicado que gostaria de brincar de peteca e bola ao ar livre na avaliação inicial sobre o brincar. Para fins avaliativos, para averiguar o estado de seus traçados, pediu-se à paciente que fizesse o HTP. O teste foi aplicado sem o inquérito, devido ao tempo, assim ela desenhou uma casa, uma árvore, uma pessoa, a família de origem e a família ideal. Os traços do desenho da pessoa revelaram mais fortes, indicando que a paciente se mostra mais forte do que está e é. Em seguida, realizou-se uma meditação guiada em que a paciente visualizou um monstro que estava por trás de todos os seus sentimentos negativos. Conseguiu acabar com o monstro.

No fim da sessão, jogou o jogo de carta “SLAM” para ressaltar o enfrentamento do medo. Iniciou-se o jogo com a palavra medo e foi falado que “a gente pode fazer coisas para mudá-lo” e no caso do jogo, mudar as letras. Após o jogo, a paciente avaliou a sessão dizendo que ela a ajudou um pouco com o medo, pois “deu para ver formas de vencer”, e bastante com a alegria pois o trabalho foi interessante e a deixou mais alegre. Assim na avaliação final, continuou sentindo (0) para os sentimentos de raiva, tristeza e medo e aumentou para três (3), a alegria.

Destaca-se que para realizar a transição para o atendimento psicológico ambulatorial foi proposta uma sessão lúdica junto com a psicóloga do Ambulatório de Psiquiatria, paciente e mãe da paciente. A psicóloga do ambulatório teve uma chamada urgente do hospital e não participou. Utilizou-se as cartas do Puxa Conversa, e o tabuleiro do jogo “Escadas e Escorregadores” para compor um jogo lúdico que promovesse a expressão emocional da paciente e da mãe. Foi estipulada a regra que quem estivesse escutando a resposta pudesse autorizar o andamento do peão da outra, conforme a sua percepção, e que a resposta fosse verdadeira e completa, porém independentemente se gostasse ou não da resposta. Alguns exemplos de perguntas que a mãe respondeu foram: “Qual a casa mais legal em que você já morou? (A mãe explica que antes de a paciente nascer morava numa casa menor, organizada e bonitinha); Qual o (a) amigo(a) de seu pai ou de sua mãe que você achava mais legal? (A mãe encontrou dificuldades em responder essa pelos pais não terem muitas amizades, fora os parentes, mas falou de uma.); Qual foi a festa que deixou saudade? (Mãe relatou que foi a de sua formatura.);

Qual a foto com seus familiares que não esquece? (Paciente lembra uma foto de férias da família que gostaram muito.); Em que outra família você gostaria de viver? (Paciente explana um casal parente da família que apenas tem um filho, que parecem ser divertidos.); Você sabe por que seus pais lhe deram o nome que tem? (Mãe ajuda a responder esta pergunta. Inicialmente era para ser “Renata Regina” juntando o primeiro nome do pai e o segundo da mãe, mas segundo a mãe, enjoaram do nome e colocar o nome atual por gostarem)”.

Foi falado que o tratamento teria os altos e baixos igual ao jogo em que às vezes o jogador sobe a escada e às vezes desce no escorregador. A paciente ganhou a partida.

Além deste atendimento com a mãe, a pesquisadora participou de duas reuniões com a família e com a equipe da saúde. Na primeira estavam presentes: psiquiatra responsável, residente da psiquiatria, psicóloga da enfermagem de pediatria, pai, mãe, irmã e paciente. A duração foi de quase duas horas. A paciente pôde falar para a mãe a raiva que tinha. Na segunda estavam presentes: psiquiatra responsável, residente da psiquiatria, psicóloga da psiquiatria: pai, mãe, irmã e paciente. A pauta era a alta da paciente.

APÊNDICE P- Livro do "Sábio"



Apresentação

É com grande emoção que faço a apresentação deste livro "Eu no Hospital" do grande autor e ilustrador, o [REDACTED] tem um sorriso cativante e uma memória impressionante. Às vezes, pode parecer tímido ou faz de conta que não quer algo, mas logo anima e veja o lado bom das coisas. Para você leitor (a), também será uma experiência extraordinária descobrir mais sobre [REDACTED] e as táticas e estratégias que ele criou enquanto estava no hospital.

Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral
Psicóloga pesquisadora e idealizadora
do projeto de intervenção hospitalar pediátrica
"PROCOPE".

Meu nome é _____

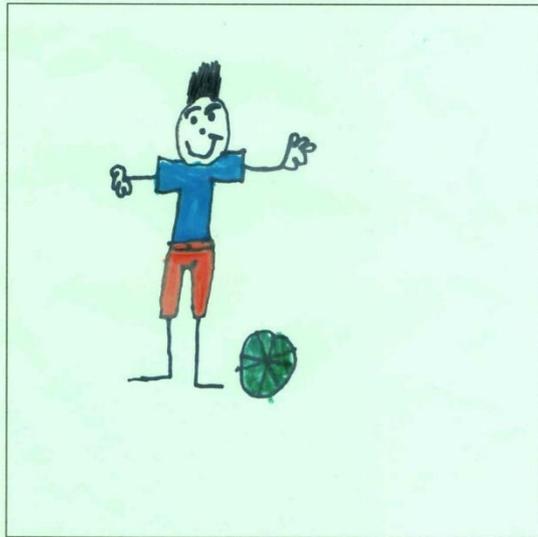
Eu tenho 10 anos.

A cor de meus olhos é castanho.

Minha brincadeira preferida é futebol.

Sou bom em matemática.

Aqui sou eu



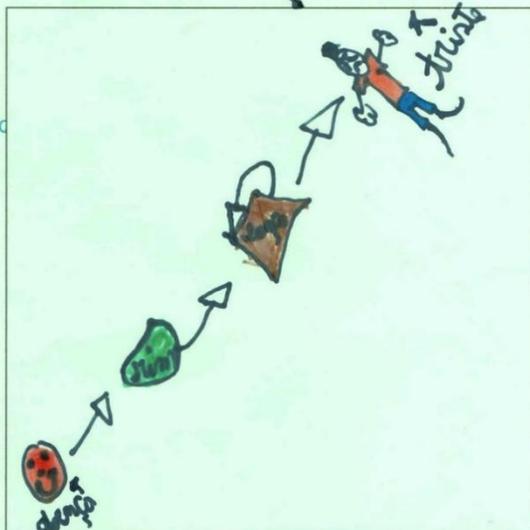
Estou aqui no hospital há 11 dias.

Tive que internar porque precisei fazer uma cirurgia

Para mim, estes dias tem sido difícil porque estou longe dos meus familiares

Minha doença chama Insuficiência renal crônica

E eu acho que a doença é assim.



Eu acho que fiquei doente por que Porque deu me
scolheu para ter essa dorça.

Minha parte preferida de ficar internada é Severca
com meus amigos meus.

O que eu não gosto da internação é ficar no quarto
sem poder sair, cirurgia.

Lá em casa moro com meus, 3 irmãos, minha
mãe, meu cachorro zeca.

Minhas lembranças felizes de lá em casa são:

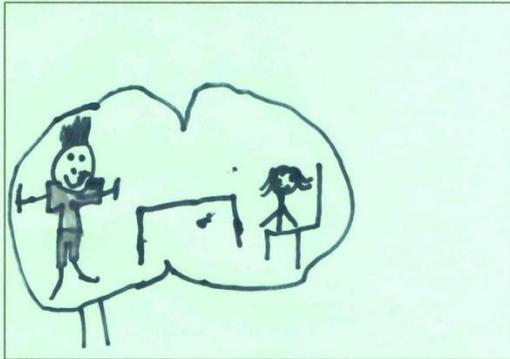
Brincar com meus irmãos;
jogar futebol com meus irmãos;
minha mãe fazendo galinhada e
jogar vídeo game com meu padrasto.

O que mais sinto falta de casa é: meus irmãos
e minha família

Torço pelo time: Palmeiras

Quem me acompanha é nos hospital é minha mãe

E a gente faz muitas coisas juntas



Mas também já recebi visitas de minha madrinha
Paula

As vezes as pessoas ligam e gosto quando eles falam que
são tão com carinho e que é por mim
madrinha rápida e que gostam comigo, mas
não gosto quando falam eu não gosto quando
elas perguntam sobre minha doença e
são desconfias.

Um dia, no hospital, brinquei de um jogo de estratégia chamado Combate com a psicóloga e assim pensei também em algumas estratégias para enfrentar as coisas que são difíceis para mim no hospital e no tratamento. Coloquei as estratégias em prática e dei uma nota para cada uma.



O que me incomoda	Estratégia de enfrentamento	Nota de 1 a 10
Quando me perguntam sobre a minha doença e a bolsas	Não quero falar sobre isto. (Calar para a pessoa)	
Ficar longe da minha família	Conversar no telefone	

Ficar sem sair do quarto do hospital	Ficar sozinho no quarto	
Fazer cirurgias	Ter alguém comigo quando com medo	
Ficar com medo que os outros riem de mim	Não passar pelos deles Pensar que não importa que riem de mim porque sou doente	

Com a psicóloga também escolhi táticas para lidar com algumas situações que poderão acontecer tanto aqui no hospital quanto quando eu receber alta. Além de escolher táticas também aprendi outras formas de pensar o agir para meu bem estar.

Assim, se alguém zoar de mim na hora do recreio, quando eu voltar para a escola, posso ficar quieto na minha e ficar pensado como são maus. E assim ficar triste, com medo ou com raiva. Mas a melhor forma de enfrentar quem está me zoando é pensar que o que estão zoando de mim não é verdade e que sou muito especial. E assim continue brincando.

Às vezes algumas pessoas podem estar muito infelizes e assim podem falar mal de alguma característica do outro. Assim se falar mal de meu cabelo, vou pensar que cada um tem o cabelo do jeito que tem e responder para a pessoa. "Você acha isto? Gosto muito do meu cabelo"

Alguém também pode fazer algo ou falar algo que não gosto. Simplesmente posso falar que não gostei e continuar fazer o que estava fazendo.

Por ficar no hospital, perdi alguns dias de aula. Para conseguir entender as matérias, posso estudar sozinho ou chamar um colega que sabe muito das matérias para me ajudar colocar em dia.

Faltar de aula também pode me dá um pouco de medo que meu melhor amigo tenha esquecido de mim e achado outro melhor amigo. Se eu vejo ele brincando com outro no recreio, posso enfrentar meu medo e chamar os dois para brincar. Afinal a gente pode ter mais de um amigo.

No hospital quando o médico me dá uma notícia que não gosta, posso respirar fundo, contar até 10 e pensa que ele está apenas fazendo o trabalho dele e que não deve ser fácil dá notícias ruim também.

Quando voltar à escola, alguém pode me perguntar algo sobre meu tratamento. Tenho direito a falar para a pessoa que não quero conversar sobre isto, mas melhor ainda é tomar coragem e dá uma resposta simples com muita educação.

Talvez após receber alta, posso não poder praticar esportes por algum tempo? Dai de primeiro pensei em ir aos treinos assim mesmo só para ver meus colegas, mas pensando bem vou aos treinos, pois poderei ver como os outros meninos jogam e planejar como posso melhorar meu próprio jogo. Assim vou ficar mais craque ainda quando puder voltar a jogar.

Falando em jogo, joguei dedoball aqui no hospital com a psicóloga e a minha mãe pois não podia jogar futebol de campo. Afinal estava me recuperando das cirurgias que fiz e aqui no hospital nem tem campo.

Daí aprendi que tem várias formas de brincar mesmo não podendo correr. Aqui vai uma lista das outras brincadeiras que aprendi que posso brincar aqui no hospital até eu receber alta ou chamar meus colegas irmãos para brincar. Essa brincadeiras me ajudam a distrair quando sinto tédio, passo por procedimentos difíceis ou ainda quando a Brinquedoteca esteja fechada, que não tenha “nada” para ver na TV ou simplesmente quando eu preciso ficar mais quieto para recuperar.

1. Quem é?

Um jogador deve pensar em alguém conhecido pelos outros jogadores. Os outros jogadores devem fazer perguntas que podem só serem respondidos pelo sim ou não.

Exemplo: Jogador 1 pensa no Neymar.
Jogador 2 pergunta: A pessoa é mulher?
Jogador 1: Não
Jogador 2: é famoso
Jogador 1: Sim

A pessoa pensada pode ser famosa, parente ou até alguém que trabalha no hospital.

6. Jogo de memória da alta

Primeiro jogador fala "Eu vou de alta do hospital" e acrescenta uma palavra com que começa com a letra A. Exemplo: Eu vou de alta do hospital andando.

O próximo jogador repete o que o primeiro falou e acrescenta uma palavra com que começa com a letra B. Exemplo: Eu vou de alta do hospital andando, bonito.

O próximo jogador repete o que o primeiro falou e acrescenta uma palavra com que começa com a letra c. Exemplo: Eu vou de alta do hospital andando, bonito, para chegar em casa.

Assim cada jogador deve repetir e acrescentar uma palavra do alfabeto na ordem.

Quem não consegue repetiu a história ou acrescentar está fora.

O último jogador a continuar a história, ganha!

7. Boa notícia, má notícia

Decida quem vai jogar. O primeiro jogador deve falar a "boa notícia" e a segundo a "má notícia". Por exemplo:

A notícia de hoje é que as crianças vão brincar (boa notícia).
Mas a má notícia é que vão tomar injeção antes.

Os jogadores vão revezando dando as "boas e más notícias".

Referências (Outras leituras que ajudaram a escrever este livro)

AMARAL, Jodi Dee Hunt Ferreira. *Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção*. Projeto de Qualificação de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP, 2017.

AUSTIN, J. (2012). *Falta Muito? Jogos e Brincadeiras para tornar as viagens com as crianças mais divertidas*. Rio de Janeiro, Ediouro.

GANNON, J. (2010). *Travel games*. New York, Mud Puddle Books, inc.

MCGRATH, Tom. (2004). *Quando você está doente ou internado. Ajudar para curar crianças*. São Paulo. Paulus.

ANEXOS

ANEXO A –

Modelo do *Psychosocial Assesment Tool 2.0* (PAT 2.0) (Pai et al., 2008)

Informações Sobre a Criança (paciente):		
	Dia	Mês Ano
Código Identificador da criança:	Data de hoje:	
Dia	Mês	Ano
Data de nascimento:	Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino / Menino <input type="checkbox"/> Feminino / Menina	
	Dia	Mês Ano
Diagnóstico (nome da doença):	Data do diagnóstico:	
Raça/Cor: <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena <input type="checkbox"/> Não deseje declarar		
Informações sobre você:		
Grau de parentesco com o paciente: <input type="checkbox"/> Mãe/pai biológico <input type="checkbox"/> Madrasta/Padrasto <input type="checkbox"/> Pai adotivo / Mãe adotiva <input type="checkbox"/> Avó/Avô		
<input type="checkbox"/> Tia/Tio <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Outro Parente(Qual?):		
Seu papel com a criança: <input type="checkbox"/> Principal cuidador (diário) <input type="checkbox"/> Cuidador secundário <input type="checkbox"/> Cuida de vez em quando		
<input type="checkbox"/> Outro(Qual?)		
Sobre o(s) cuidador(es) principal(ais) (se você não for o principal cuidador, por favor dê o máximo de informações que souber):		
Idade do principal cuidador(es): <input type="checkbox"/> Abaixo de 21 anos de idade <input type="checkbox"/> 21 anos ou acima		
<input type="checkbox"/> Um com mais de 21 anos e outro com menos de 21 anos		
Escolaridade do(s) Cuidador(es) principal(ais):	<input type="checkbox"/> Não Frequentou a Escola	<input type="checkbox"/> Pós graduação Incompleta
	<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto	<input type="checkbox"/> Pós graduação Completa
	<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo	<input type="checkbox"/> Mestrado Incompleto
	<input type="checkbox"/> Ensino Médio/Técnico Incompleto	<input type="checkbox"/> Mestrado Completo
	<input type="checkbox"/> Ensino Médio/Técnico Completo	<input type="checkbox"/> Doutorado Incompleto
	<input type="checkbox"/> Ensino Superior Incompleto	<input type="checkbox"/> Doutorado Completo
	<input type="checkbox"/> Ensino Superior Completo	

ANEXO B –

Autorização do Uso do PAT 2.0

{Disarmed} RE: International User agreement for PAT. 7 mensag

De: Jennifer L. Christofferson 29 de Mar

Para: Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral

 PAT_GEN_All Lit...orm_Pontifical.xls (98,2 KB) [Fazer download](#) | [Remover](#)

 PAT versão fina...ção_Pontifical.pdf (166,5 KB) [Fazer download](#) | [Remover](#)

 [Fazer download de todos os anexos](#)

 [Remover todos os anexos](#)

Okay great. Attached are your **PAT** documents.

Let me know if you have any questions!

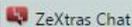
Kind Regards,

Jen

From: Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral [mailto:jdhdapsi@hc.ufu.br]
Sent: Wednesday, March 29, 2017 12:40 PM
To: Christofferson, Jennifer L. <Jennifer.Christofferson@nemours.org>
Cc: jdhdapsi@yahoo.com.br; sonia.enum@gmail.com
Subject: Re: International User agreement for **PAT**.

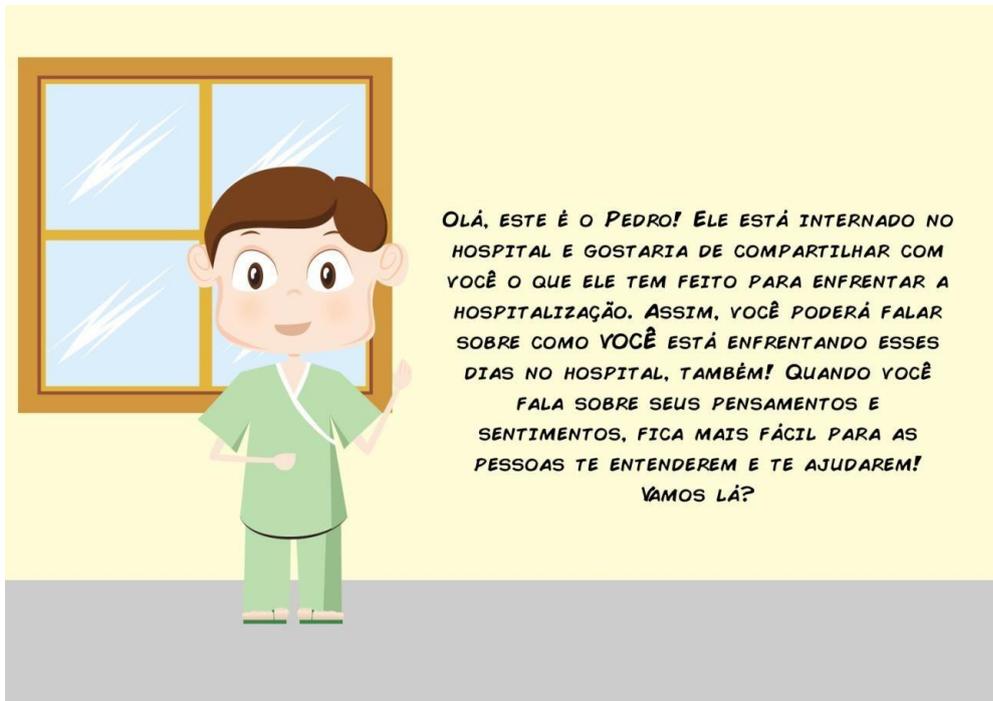
****This is an External Email - Please DO NOT open attachments or click links from unknown senders or unexpected email. ****

Yes Jen,

 ZeXtras Chat

ANEXO C –

Escala COPE-H-C (versão masculina e feminina) (Garioli, 2016)



Cena de Apresentação da Escala COPE-H (versão masculina)



Nota. Cena sentir medo do COPE-H

Cena de Apresentação da Escala COPE-H (versão feminina)

ANEXO D –

COPE-H C- Formulário de Respostas



Código identificador do paciente _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Local de nascimento: _____ Idade: _____

Sexo: M () F ()

Escolaridade: _____

Nome do cuidador: _____ Parentesco: _____

Data de aplicação: ____/____/____ Início: ____h ____min. Término: ____h ____min.

Cena	Item	Frequência	Ajuda
Brincar	1. No hospital, para enfrentar ou ter que lidar com a situação, você costuma brincar?	() Não	() Sim
		() Um pouco	() Não
		() Às vezes	
		() Quase sempre	
		() Sempre	
	2. Eu brinco para passar o tempo.	() Não	() Sim
		() Um pouco	() Não
		() Às vezes	
		() Quase sempre	
		() Sempre	
	3. Quando eu brinco, até passa a vontade de chorar.	() Não	() Sim
		() Um pouco	() Não
		() Às vezes	
		() Quase sempre	
		() Sempre	
	4. Eu procuro brincar para ficar mais alegre.	() Não	() Sim
() Um pouco		() Não	
() Às vezes			
() Quase sempre			
() Sempre			

ANEXO E –

COPE-H Cuidador



COPE-H CUIDADOR

Formulário de Respostas

Nome do Cuidador: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Local de nascimento: _____

Idade: _____ Sexo: M () F () Escolaridade: _____

Parentesco: _____

Nome da Criança: _____

Data da aplicação: ____/____/____ Início: ____ h ____ min. Término: ____ h ____ min.

"Este instrumento apresenta comportamentos que podem ser emitidos pelas crianças para enfrentar a hospitalização. Com base na sua convivência com a criança durante a hospitalização, indique o quanto cada comportamento é apresentado por ele durante a hospitalização. Em seguida, informe o quanto cada item corresponde a como a criança enfrenta a hospitalização. Por fim, indique se a estratégia utilizada ajuda no enfrentamento da hospitalização dele (a) ".

Cena	Item	Frequência	Ajuda
Brincar	1. No hospital, para enfrentar ou ter que lidar com a situação ele(a) costuma brincar?	<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Sim
		<input type="checkbox"/> Um pouco	<input type="checkbox"/> Não
		<input type="checkbox"/> As vezes	
		<input type="checkbox"/> Quase sempre	
		<input type="checkbox"/> Sempre	
	2. Ele(a) brinca para passar o tempo.	<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Sim
		<input type="checkbox"/> Um pouco	<input type="checkbox"/> Não
		<input type="checkbox"/> As vezes	
		<input type="checkbox"/> Quase sempre	
<input type="checkbox"/> Sempre			
3. Quando ele(a) brinca, até passa a vontade de chorar.	<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Sim	
	<input type="checkbox"/> Um pouco	<input type="checkbox"/> Não	
	<input type="checkbox"/> As vezes		
	<input type="checkbox"/> Quase sempre		
	<input type="checkbox"/> Sempre		
	<input type="checkbox"/> Um pouco		
	<input type="checkbox"/> As vezes		
<input type="checkbox"/> Quase sempre			
<input type="checkbox"/> Sempre			

ANEXO F –

Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas, CAAE:
75855717.0.0000.5481



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Validação de um instrumento de coping de crianças e adolescentes internados em Hospital Geral: Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT).

Pesquisador: JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 75855717.0.0000.5481

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.421.773

Apresentação do Projeto:

Este projeto localiza-se na área da Psicologia Pediátrica a ser desenvolvido no contexto hospitalar. A Psicologia Pediátrica engloba o domínio interdisciplinar relativo ao funcionamento e desenvolvimento físico, cognitivo, social e emocional e de sua relação com a saúde e a doença em crianças, adolescentes e seus familiares para nortear os trabalhos realizados (American Psychological Association (APA), 1999).

No Brasil, Baptista, Baptista e Dias (2010) observaram que crianças acometidas com doenças crônicas, infecciosas, neurológicas e acidentadas tendem a apresentar transtornos comportamentais e/ou psicológicos após o período de hospitalização de cinco dias. Já Chiatonne (1988) afirma que quando há a preparação devida à internação da criança, a mesma consegue ficar razoavelmente bem durante 10-14 dias e aponta cinco variáveis da criança que influenciam as consequências da hospitalização: sua idade, sua situação psicoafetiva no momento do diagnóstico ou hospitalização, seu relacionamento prévio com a mãe e/ou substituta, sua personalidade e sua capacidade de adaptação. Entretanto, os dados colhidos por ambos foram resultados de observação.

Assim, nota-se o valor que Dell'Aglio (2003) destaca quanto estudar os estressores específicos para crianças/adolescentes e a adaptabilidade que cada estratégia propicia para subsidiar avaliações e intervenções. Assim, neste trabalho, é relevante destacar o uso de instrumentos que avaliam a hospitalização em crianças e adolescentes, bem com seus efeitos.

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 2.421.773

Precusores em avaliar o enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer, Motta e colaboradores (Motta, 2001; Motta & Enumo, 2002, 2004a, 2004b, 2006) desenvolveram o Instrumento de Avaliação das Estratégias de Enfrentamento da Hospitalização (AEH) fundamento no conceito de coping de Lazarus e Folkman (1984). O instrumento original constituiu-se de 21 pranchas ilustradas com desenhos em preto e branco, apresentando 21 comportamentos que retratavam possíveis estratégias de enfrentamento (EE) da hospitalização. Em seguida, o instrumento foi elaborado em formato digital sendo denominado de Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização (AEHcomp) e aplicado em crianças acometidas por outras doenças, sem ser a de câncer (Moraes & Enumo, 2008; Motta, 2007; Motta & Enumo, 2010). Moraes e Enumo (2008) investigaram se a própria internação desencadeava danos emocionais e concluiriam que as variáveis idade e mudanças na rotina foram estatisticamente significativas em relação ao coping da internação.

Aplicações do AEH, em estudos nacionais e internacionais, contemplando crianças internadas por várias doenças demonstraram que houve correlação entre comportamentos de coping e diferenças decorrentes do motivo da hospitalização (Motta et al., 2015).

Recentemente, Garioli (2016) fez uma adaptação do AEH, agora denominada COPE-H para crianças de seis a 12 anos e fundamentado na perspectiva da Teoria Motivacional do Coping (TMC) (Skinner et al., 2003; Skinner & Wellborn, 1994; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007, 2016). A escala contém 18 cenas coloridas representando respostas de coping, com 65 itens, um formulário de resposta e um de correção e interpretação. O instrumento mostrou evidências de validade de conteúdo favoráveis (Garioli, 2016).

Mesmo com estes instrumentos valiosos disponíveis, os mesmos não têm abordado o processo de doença, tratamento e retorno as atividades escolares, o que se pretende encontrar evidências de validação na presente pesquisa. Assim foi elaborado um instrumento – a Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento para avaliar o enfrentamento do processo de doenças e seu tratamento desde a internação até o retorno à escola após tratamento. A escala tem duas versões: uma para crianças de 6 a 14 anos (COPHAT-CA) e outra para os responsáveis (COPHAT-P).

A primeira escala visa apurar, de ponto de vista da criança, como é percebido este processo e a segunda busca verificar como os pais/responsáveis percebem a criança no mesmo processo. Foi feita uma revisão da literatura acerca do tema para a elaboração dos itens de acordo com os autores DeVellis (2012) e Pacico (2015). Os principais autores utilizados para a elaboração dos itens foram Chiatonne (1988), Nucci (2002), Enumo e Motta (2002, 2010), Motta e Enumo (2004),

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

Moraes e Enumo (2008) e Compas et al. (2012).

Assim, ambas as escalas COPHAT-CA e COPHAT-P tem 34 itens correspondentes a 5 categorias: a) Aspectos ligados a compreensão da doença e tratamento. Itens que descrevem o grau de entendimento da doença e tratamento; b) Aspectos ligados a hospitalização. Itens que retratam a hospitalização propriamente dita e suas formas de enfrentá-la; c) Aspectos correspondentes à realização e êxito do tratamento. Itens que representam como é enfrentado o tratamento, via pensamentos, sentimentos ou comportamentos; d) Aspectos associados aos efeitos colaterais do tratamento. Itens que descrevem consequências do tratamento e e) Aspectos relacionados à expectativa do retorno às atividades escolares. Itens que explicitem pensamentos ou sentimentos frente ao retorno a escola após o tratamento.

A construção dos itens, também foi baseada nos critérios e diretrizes para elaboração de instrumentos psicométricos, tais como a adequação da linguagem à população de crianças (Pasquali et al., 2010). Pasquali (1999) lista dez critérios a serem seguidos para que os itens sejam elaborados de forma adequada: (a) critério comportamental- o item deve expressar um comportamento; (b) objetividade- facilidade na identificação da resposta; (c) simplicidade- expressar ideia única; (d) clareza- ser compreensível por todos os estratos da população-alvo; (e) relevância- avaliar o construto em questão; (f) precisão- cada item tem sua posição definida no construto, diferenciando-se dos demais; (g) variedade- variar a linguagem utilizada e o modo de formular os itens, como metade na afirmativa e metade na negativa; (h) modalidade- não utilizar expressões como “muito” e “excelente”; (i) tipicidade- frases com expressões típicas do atributo; e (j) credibilidade- item não deve parecer sem propósito ou inapropriado à faixa etária para a qual se destina.

Assim, a primeira categoria denominada de: Aspectos ligados à compreensão da doença e tratamento. Esta buscou descrever itens que avaliassem o grau de entendimento da doença e tratamento por parte da criança. De acordo com livro publicado (Hospital do Câncer, 2003), a chave do sucesso do tratamento é a colaboração da criança, por este motivo a informação ser essencial. Beltrão, Vasconcelos & Araújo (2011) também discutem amplamente a importância da clareza da comunicação do diagnóstico, dos objetivos a serem atingidos com o tratamento e etiologia da doença.

Aspectos ligados à hospitalização foram preconizados como a segunda categoria. Itens que retratam a hospitalização propriamente dita e suas formas de enfrentar a mesma foram construídos. Enquanto Chiattonne (1988) aponta o medo do desconhecido limitação das atividades como alguns dos efeitos da hospitalização. Segundo Crnkovic M, Divcic B, Rotim Z & Coric J.

(2009), apenas 26% dos participantes relataram não sentir medo, quanto internados. Para Kim, Park, Foster, & Cheng, S. (2011), a ansiedade e a tristeza carregaram no mesmo fator do instrumento Emotional Reactions Instrument–Korean (ERI-K) criado para identificar emoções durante a internação. Luz e Martini (2012) encontraram a tristeza, sofrimento, choro e distancia de casa como significados de hospitalização em crianças e adolescentes com doenças crônicas. Hospitalizações motivadas por condições crônicas e agudas de saúde são acompanhadas, em maior ou menor intensidade, pelo encontro da criança com uma situação nova, ameaçadora, em que há restrição do controle sobre os eventos. Representam, também, o afastamento de atividades do cotidiano infantil, tal como brincar e estudar e a exposição a procedimentos médicos invasivos, responsáveis por gerar medo, raiva, entre outras emoções com conotação negativa (Barros, 2003; Haiat, Bar-Mor, & Shochat, 2003). Crianças entrevistadas por Françaço e Valle (2011) revelaram que a internação foi percebida como desagradável. Motta & Enumo (2002) concluíram que o brincar pode ser tanta terapêutica (visa o bem-estar) quanto técnica (visa a melhor adaptação). Aspectos correspondentes à realização e êxito do tratamento, constituíram a terceira categoria. Itens que representam como é enfrentado o tratamento via pensamentos, sentimentos ou comportamentos foram confeccionados para abordar este fator. Ribeiro et al (2009) concluíram que procedimentos intrusivos eram fontes geradoras de ansiedade, preocupação, medo e dor. Para a realização de alguns exames é necessário ficar imóvel por até uma hora, sendo as vezes preciso, sedação em crianças menores (Hospital do Câncer, 2003) A quarta categoria, Aspectos associados aos efeitos colaterais do tratamento. Itens que descrevem consequências do tratamento. Rodriguez et al (2012) apontaram que com as doenças crônicas e as doenças que representam condições mais graves e ameaçadoras, como o câncer, há a incerteza quanto ao futuro e o temor de efeitos físicos do tratamento em curto e médio prazo, os quais podem gerar significativo estresse e sofrimento psicológico. Cansaço, náusea e vômito, dor e perda de cabelos são entre outros, os mais frequentes efeitos colaterais (Hospital do Câncer, 2003). Pontes (2011) também postulou que as náuseas e vômitos são os mais frequentes efeitos colaterais da quimioterapia. Françaço e Valle (2011) relataram como consequência da perda dos cabelos, a confusão de identidade. Por outro lado, Coyne (2006) encontraram medo e preocupação em relação a separação da família e amigos citando exemplos como: ruptura da rotina da família, das atividades corriqueiras, da relação com colegas e do êxito nas atividades escolares. Também encontraram medo e preocupação associada a perda de independência e alteração na imagem corporal devido ao tratamento. Ainda vários autores encontraram distúrbios de sono nos seus estudos (Bergamasco e Cruz, 2006; Meltzer, Mindell, Owens e Byars, 2007; Souza & Viviani, 2014).

Moghadam, Moghadam, Sadeghmoghaddam e Ahmad (2011) ainda citam a preocupação que as crianças sentem em relação aos pais.

Por fim a quinta categoria: Aspectos relacionados à expectativa do retorno as atividades escolares foi elaborado. Neste, encontra-se itens que explicitem pensamentos ou sentimentos frente ao retorno a escola após o tratamento. Segundo Nucci (2002), as crianças com câncer são bem aceitas por seus colegas em seus grupos sociais, entretanto devido ao tratamento ser longo e a criança ficar freqüentemente ausente da escola, a mesma diminui seu convívio com os colegas e conseqüentemente prejudicando sua interação social e retorno às aulas. Outros profissionais também percebem a preocupação da criança de como será recebido por seus amigos na escola (Hospital do Câncer, 2003). Ademais Nucci, aponta os defasagens escolares e problemas de aprendizagem como seqüelas do tratamento, de acordo com sua ampla pesquisa bibliográfica sobre o assunto. Este fator, em particular, foi também construído a partir de três entrevistas informais com pais de crianças com neoplasia em tratamento no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. Françoso e Valle (2011) relatam, a partir de seu trabalho de grupo de apoio com crianças com câncer, o medo (por parte da mãe) da criança cair e a criança perceber o medo da professora e outros colegas de que a doença fosse contagiosa. Aein e Rafiee (2012), ainda relatam o medo da criança fracassar nos estudos.

Vale ressaltar que a questão escolar é tão importante que em 2006, o Hospital St. Jude (St. Jude Hospital) situado em Memphis, Tennessee, EUA desenvolveram um programa de extensão em educação de câncer. Os objetivos do programa são educar pais, alunos, professores e comunidade sobre o câncer desmistificando o mesmo, promover hábitos de vida saudável e incentivar o interesse das crianças pelas carreiras em ciências, além de promover a empatia dos colegas de classe ao receber um colega em tratamento de câncer. Resultados do programa mostraram que crianças do quatro ano do ensino fundamental foram capazes de adquirir ganhos em conhecimento após a implementação do programa (Ayers, Van Kirk Villalobos, Li e Krasin, 2016).

Com isto levanta-se as seguintes hipóteses concernentes a presente pesquisa.

HIPÓTESE:

H0 Não há evidências de validade da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT);

H1 Há evidências de validade da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT);

H2 Não há correlação entre as respostas do COPHAT-CA e COPHAT-P;



Continuação do Parecer: 2.421.773

H3 Há uma correlação positiva entre as respostas do COPHAT-CA e COPHAT-P.

CRITÉRIO DE INCLUSÃO:

Para a composição da amostra, serão estabelecidos como critérios de inclusão:

- a) criança/adolescente entre seis e 10 anos e adolescente entre 10 e 14 anos internados no Hospital das Clínicas de Uberlândia-MG ou no Hospital e Maternidade Celso Piirro (PUCCAMP) considerando que, nesta faixa etária, há a compreensão e linguagem suficientemente desenvolvidas para responder as perguntas a serem feitas;
- b) criança/adolescente estar internado (a) há mais de vinte e quatro horas;
- c) criança/adolescente e seus responsáveis com estado de saúde estável, incluindo estar consciente e lúcido para responder aos instrumentos.

Critério de Exclusão:

Serão estabelecidos como critérios de exclusão:

- a) Crianças e adolescentes que não respondem todos os itens da escala;
- b) Pais/responsáveis que não respondem todos os itens da escala;
- a) Crianças e/ou responsáveis ou pais que por ventura desistam de participar do estudo.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO PRIMÁRIO:

Verificar as evidências de validade da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT).

OBJETIVO SECUNDÁRIO:

Comparar os resultados das duas versões da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT): COPHAT-CA, versão crianças e adolescentes e COPHAT- P, versão pais/responsáveis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS:

Em relação aos riscos, entende-se que esta pesquisa pode levar à algum desconforto emocional aos participantes, ao serem questionados sobre aspectos pessoais. Ressalta-se que a pesquisa

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 2.421.773

está sendo conduzida por profissional psicóloga cadastrada no Conselho Regional de Psicologia (CRP 04/19286), com mais de 12 anos de experiência nas áreas de Psicologia da Saúde, incluindo atendimentos a crianças hospitalizadas e adultos e seus familiares. A profissional possui também experiência de 2 anos como docente, orientando graduandos de Psicologia em estágios de atendimento clínico ambulatorial, infantil e adulto. Sendo assim, possui treinamento específico e compromete-se eticamente a prestar assistência imediata ao participante que dela necessitar, identificando demandas, acolhendo, realizando orientações psicológicas e encaminhando-o ao Serviço de Psicologia para avaliação e condutas, se necessário. Neste contexto de formação e experiência profissional, o pesquisador possui treinamento específico para atuação junto a este projeto, e compromete-se eticamente a prestar assistência imediata ao participante que dela necessitar. Cabe ao pesquisador identificar essas demandas, acolher os participantes, realizar orientações psicológicas e encaminhar para acompanhamento psicológico, caso seja necessário.

BENEFÍCIOS:

Espera-se que esta pesquisa traga benefícios para os participantes, que ao responderem a escala estarão reconhecendo seus comportamentos de coping diante a internação hospitalar e serão estimuladas, pela pesquisadora a continuar emitindo respostas de coping positivas. Da mesma forma, espera-se contribuir para a área de avaliação e intervenção psicológica para a área de estudos de hospitalização com crianças com doenças crônicas e agudas, tendo em vista a escassez de literatura existente no Brasil sobre os impactos da hospitalização na vida destas crianças e adolescentes e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mesmas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

EMENDA 01

Submetida para análise e apreciação, em carta data de 21/11/2017, como segue:

A pesquisadora justifica a emenda como: "Além de evidências de validade de conteúdo, ressalta-se a importância de realizar a validade convergente com outro instrumento. Recentemente, Pereira, Maia, Hazin e Maia (2016) e Pereira (2017) realizaram a adaptação transcultural do Kidcope para o português do Brasil. Obtiveram, na equivalência operacional, uma coeficiente Kappa de Fleiss (k) de 0,5.7, uma concordância moderada, entre a avaliação de juízes não especialistas e pré-teste com 33 crianças. Com este novo avanço, faz-se de extrema relevância utilizar o referido instrumento a fim de verificar evidências de validade convergente com o instrumento COPHAT

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

Continuação do Parecer: 2.421.773

proposto neste estudo”.

01. Instrumento KIDCOPE – VERSÃO INFANTIL

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não Há

Recomendações:

Não Há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não Há

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução CNS nº. 466/12, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para a presente emenda: APROVADO.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1037950_E1.pdf	21/11/2017 13:01:00		Aceito
Outros	Instrumento_Kidcope_CEP.pdf	21/11/2017 13:00:15	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	2001117_CEP_emenda_COPHAT.pdf	21/11/2017 12:58:58	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	Carta_a_CEP_PUCCAMP_validaCOPHAT.pdf	23/10/2017 15:18:48	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_valida_COPHAT_ultimavers_posparecerceppuccamp.pdf	23/10/2017 15:11:04	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	coparticipante_hujm_marcialfg.pdf	23/10/2017 15:04:53	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

Continuação do Parecer: 2.421.773

Folha de Rosto	folha_de_rosto_valida_assinadapreitor a_453.pdf	23/10/2017 13:41:55	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	Declara_PUC_coparticipante_assinado_ superintendente.jpg	15/10/2017 07:28:46	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsaveis_Valida_COPHAT_c orrigido_pos_parecer.pdf	15/10/2017 07:24:19	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_para_juizos_Valida_corrigido_ap os_parecer.pdf	15/10/2017 07:23:02	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento_menor_corrigido_ apos_parecer.pdf	15/10/2017 07:21:41	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	coparticipante_ufu.jpg	28/08/2017 14:12:15	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 07 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Silvana Mariana Srebernich
(Coordenador)

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

ANEXO G –

Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de
Uberlândia, CAAE: 75855717.0.3003.5152



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Validação de um instrumento de coping de crianças e adolescentes internados em Hospital Geral: Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT).

Pesquisador: JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 75855717.0.3003.5152

Instituição Proponente: HOSPITAL DE CLINICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLANDIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.812.047

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma emenda do protocolo aprovado em 9 de julho de 2018, parecer nº 2.762.324.

A pesquisadora pretende incluir outro instrumento para análise dos dados. Segundo a pesquisadora, o novo instrumento: pode verificar estratégias de enfrentamento apresentados por crianças e adolescentes. Trata-se de uma medida de auto relato, sendo uma escala breve com 15 itens, que permite a complementaridade entre a pesquisa e a prática clínica. É aplicada em aproximadamente 10 minutos. Os 15 itens são compostos de dez categorias de estratégias de enfrentamento, comportamentais e cognitivas, distribuídas em três dimensões de coping: evitamento (distração, isolamento social, pensamento desejoso e resignação), positivo ou aproximação (reestruturação cognitiva, resolução de problemas, regulação emocional, suporte social) e negativo (autocrítica e culpar os outros). Tem versões para duas faixas etárias: 7 a 12 anos e 13 a 18 anos."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Verificar as evidências de validade da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
UF: MG Município: UBERLANDIA
Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4335 E-mail: cep@propp.ufu.br

Continuação do Parecer: 2.812.047

Tratamento (COPHAT).

Objetivo Secundário:

Comparar os resultados das duas versões da Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT): COPHAT-CA, versão crianças e adolescentes e COPHAT- P, versão pais/responsáveis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Em relação aos riscos, entende-se que esta pesquisa pode levar à algum desconforto emocional aos participantes, ao serem questionados sobre aspectos pessoais. Ressalta-se que a pesquisa está sendo conduzida por profissional psicóloga cadastrada no Conselho Regional de Psicologia (CRP 04/19286), com mais de 12 anos de experiência nas áreas de Psicologia da Saúde, incluindo atendimentos a crianças hospitalizadas e adultos e seus familiares. A profissional possui também experiência de 2 anos como docente, orientando

graduandos de Psicologia em estágios de atendimento clínico ambulatorial, infantil e adulto. Sendo assim, possui treinamento específico e compromete-se eticamente a prestar assistência imediata ao participante que dela necessitar, identificando demandas, acolhendo, realizando orientações psicológicas e encaminhando-o ao Serviço de Psicologia para avaliação e condutas, se necessário. Neste contexto de formação e experiência profissional, o pesquisador possui treinamento específico para atuação junto a este projeto, e compromete-se eticamente a prestar assistência imediata ao participante que dela necessitar. Cabe ao pesquisador identificar essas demandas, acolher os participantes, realizar orientações psicológicas e encaminhar para acompanhamento psicológico, caso seja necessário.

Benefícios

Espera-se que esta pesquisa traga benefícios para os participantes, que ao responderem a escala estarão reconhecendo seus comportamentos de coping diante a internação hospitalar e serão estimuladas, pela pesquisadora a continuar emitindo respostas de coping positivas. Da mesma forma, espera-se contribuir para a área de avaliação e intervenção psicológica para a área de estudos de hospitalização com crianças com doenças crônicas e agudas, tendo em vista a escassez de literatura existente no Brasil sobre os impactos da hospitalização na vida destas crianças e adolescentes e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mesmas.

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
UF: MG Município: UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4335 E-mail: cep@propp.ufu.br

Continuação do Parecer: 2.812.047

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma emenda do protocolo aprovado em 9 de julho de 2018, parecer nº 2.762.324.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta os termos Obrigatórios.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise final do CEP/UFU acerca das pendências do parecer anterior:

1) Considerando que a emenda é a introdução de um novo instrumento de coleta de dados, configurando outro objetivo e análise, o CEP/UFU solicita a pesquisadora que acrescente novo objetivo ao protocolo, descreva a metodologia no projeto e na plataforma Brasil, mencionando o momento que será realizada a coleta (será junto aos demais?)

=> Análise do CEP/UFU: PENDÊNCIA ATENDIDA

2) No TCLE do responsável e termo de assentimento deverá constar a introdução deste novo instrumento de coleta de dados.

=> Análise do CEP/UFU: PENDÊNCIA ATENDIDA

3) O instrumento traz como item de preenchimento dados do participante que o identificam (nome por exemplo). O participante não poderá ser identificado.

=> Análise do CEP/UFU: PENDÊNCIA ATENDIDA.

===== CONCLUSÃO =====

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12, o CEP manifesta-se pela aprovação da emenda ao protocolo de pesquisa proposto.

A emenda ao protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Data para entrega de Relatório Final ao CEP DA INSTITUIÇÃO PROPONENTE: Imediatamente ao

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
UF: MG Município: UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4335 E-mail: cep@propp.ufu.br

Continuação do Parecer: 2.812.047

término da pesquisa.

OBS.: O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

O CEP/UFU lembra que:

- a- segundo a Resolução 466/12, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo Participante da pesquisa.
- b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.
- c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução CNS 466/12, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Orientações ao pesquisador :

- O Participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 466/12) e deve receber uma via original do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS 466/12), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante da pesquisa ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS 466/12). É papel de o pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res.251/97, item III.2.e).

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
UF: MG Município: UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4335 E-mail: cep@propp.ufu.br

Continuação do Parecer: 2.812.047

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1050058.pdf	03/08/2018 07:15:02		Aceito
Declaração de Pesquisadores	CARTA_CEP_UFU_referente_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2795533_agosto_2018.pdf	03/08/2018 07:14:31	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_valida_COPHAT_ultimavers_posparecer_ufu_agosto_2018.pdf	02/08/2018 16:34:07	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsaveis_Valida_COPHAT_posparecer_UFU_agosto_2018.pdf	02/08/2018 16:32:46	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_valida_COPHAT_corrigidoposparecer_UFU_agosto_2018.pdf	02/08/2018 16:32:11	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	Kidcope_ValidaCOPHAT_PlataformaBrasil_agosto2018.pdf	02/08/2018 16:30:38	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	carta_emenda_24julho2018_CEP_UFU.pdf	24/07/2018 07:59:38	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	carta_emenda_CEP_UFU.pdf	19/07/2018 16:28:53	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	Instrumento_Kidcope_CEP.pdf	21/11/2017 13:00:15	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	2001117_CEP_emenda_COPHAT.pdf	21/11/2017 12:58:58	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	Carta_a_CEP_PUCCAMP_validaCOPHAT.pdf	23/10/2017 15:18:48	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_valida_COPHAT_ultimavers_posparecerceppuccamp.pdf	23/10/2017 15:11:04	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	coparticipante_hujm_marcialfg.pdf	23/10/2017 15:04:53	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	Declara_PUC_coparticipante_assinado_superintendente.jpg	15/10/2017 07:28:46	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE_responsaveis_Valida_COPHAT_corrigido_pos_parecer.pdf	15/10/2017 07:24:19	JODI DEE HUNT FERREIRA DO	Aceito

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4335 E-mail: cep@propp.ufu.br

Continuação do Parecer: 2.812.047

Justificativa de Ausência	TCLE_responsaveis_Valida_COPHAT_c origido_pos_parecer.pdf	15/10/2017 07:24:19	AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_para_juizos_Valida_corrigido_ap os_parecer.pdf	15/10/2017 07:23:02	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento_menor_corrigido_ apos_parecer.pdf	15/10/2017 07:21:41	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	coparticipante_uflu.jpg	28/08/2017 14:12:15	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

UBERLANDIA, 09 de Agosto de 2018

Assinado por:

Karine Rezende de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
UF: MG Município: UBERLANDIA
Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4335 E-mail: cep@propp.ufu.br

ANEXO H –

Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas, CAAE:
69087817.2.0000.5481



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção.

Pesquisador: JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 69087817.2.0000.5481

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.222.677

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa que pretende descrever e analisar algumas variáveis relacionadas ao processo de estresse-coping (enfrentamento) da hospitalização de crianças e adolescentes, como o risco psicossocial familiar e o coping da hospitalização, adoecimento e tratamento, propondo uma intervenção no coping do tratamento. O projeto de Doutorado é desenvolvido na área da Psicologia Pediátrica, no contexto hospitalar. O termo inglês coping, que significa, em português, enfrentamento ou lidar com, é mantido devido ao fato do mesmo implicar num constructo teórico e alguns autores da língua portuguesa não tenham adotado uma teoria quando escrevem sobre o enfrentamento.

Serão tratadas as questões de internação de crianças e adolescentes, bem como abordadas as doenças crônicas na mesma. Participarão 40 crianças e adolescentes na faixa etária de 6 a 14 anos, e seus respectivos familiares/responsáveis, atendidos no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU), em Uberlândia, MG.

Para atingir o objetivo geral da pesquisa, será feito um delineamento quase experimental, com dois grupos – um de intervenção (n= 20) e outro de comparação (n= 20) – mas, sem atender ao critério de randomização da amostra, dada as dificuldades de composição de amostras em contextos de atendimento hospitalar. Não é possível, assim, realizar um estudo experimental

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

(Meltzoff, 2011). Será possível fazer comparações intragrupo - pré e pós-intervenção -, em delineamento b de sujeito como seu próprio controle (Meltzoff, 2011), além de comparações entre os grupos.

A criança ou adolescente responderá: 1) Avaliação do Brincar no Hospital adaptada (ABHa), 2) A Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT- C), versões criança/adolescente (COPHAT-CA) e 3) Escala de Coping da Hospitalização (COPE-H), versão criança. Os pais ou responsáveis responderão: 1) Ficha de identificação, 2) Critério Classificação Econômica Brasil (CCEB), 3) Instrumento de Avaliação Psicossocial (PAT2.0), 4) Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT-P), versão pais/responsáveis 5) Escala de Coping da Hospitalização (COPE-H), versão cuidador.

Para o grupo de intervenção, cada criança/adolescente será submetida a cerca de cinco sessões do Programa de Promoção do Coping da Hospitalização (PROCOPE-H) que seguirá os seguintes parâmetros: (a) ser elaborado a partir da análise das repostas dadas pelos participantes nos questionários ABHa, COPHAT-CA e COPE-H, e COPHAT-CA e COPE-H-Cuidador, para crianças/adolescentes e pais/responsáveis, respectivamente. (b) ser atrativo para crianças/adolescentes e pais/responsáveis, utilizando materiais lúdicos (c) ser enquadrado, na maioria das sessões de intervenções, na classificação do tipo de brinquedo da proposta adaptada de Motta (2007).

Antes e depois de cada sessão, será feita uma avaliação e após ao término do programa será feita uma avaliação do mesmo como um todo. Será realizada uma análise inferencial das respostas das crianças/adolescentes ao COPHAT-C e COPE-H-C, no pré e no pós-teste, para avaliar possíveis mudanças no enfrentamento da hospitalização referentes as estratégias de enfrentamento e processo adaptativo das crianças adolescentes. Para análise inferencial, serão calculadas mudanças significativas na proporção média total de comportamentos facilitadores e não facilitadores antes e após a intervenção. Ainda como forma de avaliar possíveis mudanças no pré e pós-teste, será feito o cálculo da significância clínica, que permite identificar as mudanças que foram significativas para a criança ao longo da intervenção.

Objetivo da Pesquisa:

Esta pesquisa pretende descrever e analisar os efeitos de um programa de intervenção psicológica, com caráter lúdico, no coping da hospitalização de crianças e adolescentes de seis a 14 anos, internadas por doenças diversas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

É salientado no projeto que a aplicação da pesquisa "poderá levar a algum desconforto emocional

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 2.222.677

aos participantes, ao serem questionados sobre aspectos pessoais". No entanto, a criança, adolescente ou pais/responsável que sentir este "desconforto" será acompanhado pela profissional pesquisadora com experiência de 12 anos e caso necessário, encaminhado para a psicóloga do hospital.

Quanto ao benefício, aponta-se a assistência psicológica e a prevenção de problemas emocionais e sociais e em relação à internação hospitalar.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O resultado desta pesquisa deverá ser de grande valia para área. O projeto apresenta dados e informações necessários para a clareza de execução e a pesquisadora demonstra, em seus indicadores, conhecimento para a aplicação do projeto. Sua trajetória iniciou no Setor de Psicologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU) , em 1996, em estágio extracurricular. Desde 2004 atua como psicóloga clínica, no setor de Psicologia do HC-UFU.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não há.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora atendeu todas as pendências levantadas no último parecer.

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: Aprovado.

Conforme a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, é atribuição do CEP "acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa". Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá encaminhar para o CEP PUC-Campinas os Relatórios Parciais a cada seis meses e o Relatório Final de seu projeto, até 30 dias após o seu término

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE CAMPINAS -
PUC/ CAMPINAS



Continuação do Parecer: 2.222.677

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_915010.pdf	10/08/2017 10:43:38		Aceito
Outros	Carta_ao_CEP_PUCCAMPparecer2.pdf	10/08/2017 10:25:29	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_revisado_2.pdf	10/08/2017 10:22:56	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_revisado_2.pdf	10/08/2017 10:22:04	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetofinal_platbrHCUFU_revisado_2.pdf	10/08/2017 10:20:49	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	22/05/2017 07:50:42	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	DECLARACAO_JODIDEE_CarlosHenrique.pdf	15/05/2017 10:13:31	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 16 de Agosto de 2017

Assinado por:

**Alberto Benevenuto Drumond Frazão
(Coordenador)**

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades CEP: 13.086-900
UF: SP Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 Fax: (19)3343-6777 E-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br

ANEXO I –

Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa Universidade Federal de
Uberlândia, CAAE 69087817.2.3001.5152



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção.

Pesquisador: JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69087817.2.3001.5152

Instituição Proponente: HOSPITAL DE CLINICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLANDIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.408.783

Apresentação do Projeto:

Trata-se resposta ao parecer 2.358.872.

Nos termos do projeto:

"A hospitalização de crianças e adolescentes pode acarretar prejuízos no desenvolvimento emocional, social, cognitivo, biológico e espiritual. Compreender como crianças/adolescentes utilizam os recursos disponíveis e lidam com a hospitalização, incluindo o diagnóstico e o tratamento, auxilia na prevenção de possíveis danos à saúde e ao desenvolvimento, subsidiando um melhor manejo desse processo. Este projeto de pesquisa pretende descrever e analisar algumas variáveis relacionadas ao processo de estresse-coping (enfrentamento) da hospitalização de crianças e adolescentes, como o risco psicossocial familiar e o coping da hospitalização, adoecimento e tratamento, propondo uma intervenção no coping do tratamento. Participarão 40 crianças e adolescentes na faixa etária de 6 a 14 anos, e seus respectivos familiares/responsáveis, atendidos no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU), em Uberlândia, MG. Os pais/responsáveis responderão individualmente o Instrumento de Avaliação Psicossocial 2.0 (PAT 2.0), a Escala de Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT- P) e Escala de Coping da Hospitalização (COPE-H), ambas em versão para os pais. Na fase de pré e pós-intervenção, todos os participantes responderão duas escalas de coping, sendo uma específica para a hospitalização (COPE-H) e outra mais abrangente, especialmente elaborada neste estudo (COPHAT), versão criança/adolescente e para pais. O COPHAT passará por teste-

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica **CEP:** 38.408-144
UF: MG **Município:** UBERLANDIA
Telefone: (34)3239-4131 **Fax:** (34)3239-4335 **E-mail:** cep@propp.ufu.br

piloto no HC-UFU com 18 crianças/adolescentes e seus responsáveis. O PROCOPE-H será submetido a um estudo-piloto com quatro participantes, no mesmo local. As crianças/adolescentes responderão o Instrumento de Avaliação do Brincar no Hospital, adaptado neste estudo (ABHa), que subsidiará a proposição de atividades de uma intervenção no coping. Com um delineamento quase-experimental, as crianças e adolescentes serão divididas em dois grupos: Grupo 1 - intervenção (G1) submetido ao Programa de Promoção do Coping da Hospitalização (PROCOPE-H), com uma intervenção individual psicológica lúdica com cinco sessões, especialmente elaborada, e Grupo 2 - comparação (G2) submetido somente à rotina hospitalar. Os dados serão submetidos à análise descritiva e inferencial, com comparações dos resultados intragrupo (diferenças entre pré e pós-intervenção e entre crianças e adolescentes) e intergrupos (grupo de intervenção X grupo de comparação) e entre os resultados das crianças/adolescentes e dos responsáveis, além das relações com os níveis de risco psicossocial familiar. Espera-se contribuir para o estudo da avaliação e intervenção no coping, em uma perspectiva desenvolvimentista e motivacional, e com a prática profissional do psicólogo em contexto hospitalar."

Objetivo da Pesquisa:

Nos termos do projeto:

"Objetivo Primário:

Esta pesquisa pretende descrever e analisar os efeitos de um programa de intervenção psicológica, com caráter lúdico, no coping da Objetivo Secundário:

Mais especificamente, no contexto de internação hospitalar de crianças e adolescentes com doenças diversas, pretende-se:1) descrever e analisar as características de um programa de intervenção no coping da hospitalização nessa população;2) comparar os efeitos de um programa de intervenção no coping em relação ao atendimento de rotina no hospital; 3) descrever e analisar as estratégias de enfrentamento (EE) da hospitalização, do adoecimento e do tratamento;4) comparar as EE da hospitalização, do adoecimento e do tratamento relatadas pelas crianças e adolescentes e por seus responsáveis;5) comparar as EE da hospitalização ao longo da faixa etária estudada;6) verificar as correlações entre os resultados de uma escala normatizada para avaliação do coping da hospitalização, na versão para crianças e par pais (COPE-H-CA e COPE-H-P) e uma escala mais abrangente, para avaliação do coping da hospitalização, do tratamento e da doença, nas versões para crianças e pais (COPHAT- CA e COPHAT-P)."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios adequados do ponto de vista ético.

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica **CEP:** 38.408-144
UF: MG **Município:** UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 **Fax:** (34)3239-4335 **E-mail:** cep@propp.ufu.br

Continuação do Parecer: 2.408.783

Nos termos do projeto:

"Riscos:

Em relação aos riscos, entende-se que esta pesquisa pode levar à algum desconforto emocional aos participantes, ao serem questionados sobre aspectos pessoais. Ressalta-se que a pesquisa está sendo conduzida por profissional psicóloga cadastrada no Conselho Regional de Psicologia (CRP 04/19286), com mais de 12 anos de experiência nas áreas de Psicologia da Saúde, incluindo atendimentos a crianças hospitalizadas e adultos e seus familiares. A profissional possui também experiência de 2 anos como docente, orientando graduandos de Psicologia em estágios de atendimento clínico ambulatorial, infantil e adulto. Sendo assim, possui treinamento específico e compromete-se eticamente a prestar assistência imediata ao participante que dela necessitar, identificando demandas, acolhendo, realizando orientações psicológicas e encaminhando-o ao Serviço de Psicologia para avaliação e condutas, se necessário. Neste contexto de formação e experiência profissional, o pesquisador possui treinamento específico para atuação junto a este projeto, e compromete-se eticamente a prestar assistência imediata ao participante que dela necessitar. Cabe ao pesquisador identificar essas demandas, acolher os participantes, realizar orientações psicológicas e encaminhar para acompanhamento no Serviço de Psicologia do Hospital das Clínicas-UFU para avaliação e conduta.

Benefícios:

Em relação aos benefícios disponíveis aos participantes, primeiramente, logo após a finalização do procedimento pré-teste, os pais e as crianças receberão orientações verbais sobre seus aspectos positivos. Além de benefício imediato, planeja-se a oferta de mais opções da assistência psicológica após resultados da pesquisa e aprimoramento das intervenções sob controle das informações encontradas com as análises dos dados coletados. Espera-se que esta pesquisa traga benefícios para os participantes, que estarão recebendo algum tipo de auxílio visando à investigação e prevenção de problemas emocionais e sociais e em relação a internação hospitalar. Da mesma forma, espera-se contribuir para a área de avaliação e intervenção psicológica para a área de estudos com hospitalização com crianças com doenças crônicas e agudas, tendo em vista a escassez de literatura existente no Brasil sobre os impactos da hospitalização na vida destas crianças e adolescentes e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mesmas."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos devidamente apresentados.

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica **CEP:** 38.408-144
UF: MG **Município:** UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 **Fax:** (34)3239-4335 **E-mail:** cep@propp.ufu.br

Continuação do Parecer: 2.408.783

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências do parecer 2.358.87 foram atendidas.

O CEP/UFU aprova o desenvolvimento da presente pesquisa na Instituição Co-participante.

Considerações Finais a critério do CEP:

Mantém-se a necessidade de apresentação do Relatório Final da Pesquisa, ao seu término, para o CEP da Instituição PROPONENTE.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_980276.pdf	06/11/2017 13:56:05		Aceito
Outros	PAT_adequadoUFU.pdf	06/11/2017 13:47:13	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	Carta_a_CEP_UFU.pdf	02/11/2017 10:55:49	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetofinal_platbrHCUFU_adequadoUFU.pdf	02/11/2017 10:50:24	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_adequadoUFU.pdf	02/11/2017 10:49:28	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_adequadoUFU.pdf	02/11/2017 10:48:59	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	Carta_ao_CEP_PUCCAMPparecer2.pdf	10/08/2017 10:25:29	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_revisado_2.pdf	10/08/2017 10:22:56	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica **CEP:** 38.408-144
UF: MG **Município:** UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 **Fax:** (34)3239-4335 **E-mail:** cep@propp.ufu.br

Continuação do Parecer: 2.408.783

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_revisado_2.pdf	10/08/2017 10:22:04	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetofinal_platbrHCUFU_revisado_2.pdf	10/08/2017 10:20:49	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	Carta_ao_CEP_PUCCAMP.pdf	23/06/2017 10:51:39	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_revisado.pdf	23/06/2017 10:50:47	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_revisado.pdf	23/06/2017 10:49:33	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetofinal_platbrHCUFU_revisado.pdf	23/06/2017 10:49:13	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	22/05/2017 07:50:42	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido.pdf	15/05/2017 10:24:51	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetofinal_para_platbr_HCUFU.pdf	15/05/2017 10:14:05	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito
Outros	DECLARACAO_JODIDEE_CarlosHenrique.pdf	15/05/2017 10:13:31	JODI DEE HUNT FERREIRA DO AMARAL	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica **CEP:** 38.408-144
UF: MG **Município:** UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 **Fax:** (34)3239-4335 **E-mail:** cep@propp.ufu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
UBERLÂNDIA/MG



Continuação do Parecer: 2.408.783

UBERLÂNDIA, 30 de Novembro de 2017

Assinado por:

**Sandra Terezinha de Farias Furtado
(Coordenador)**

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica **CEP:** 38.408-144
UF: MG **Município:** UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 **Fax:** (34)3239-4335 **E-mail:** cep@propp.ufu.br