

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

RAFAEL ANDRADE RIBEIRO

**FISSURA LABIOPALATINA: RELAÇÕES ENTRE
TEMPERAMENTO E COPING DE PRÉ-
ADOLESCENTES E RISCO PSICOSSOCIAL
FAMILIAR**

PUC-CAMPINAS

2018

RAFAEL ANDRADE RIBEIRO

**FISSURA LABIOPALATINA: RELAÇÕES ENTRE
TEMPERAMENTO E COPING DE PRÉ-
ADOLESCENTES E RISCO PSICOSSOCIAL
FAMILIAR**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida – PUC-Campinas, como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia como Profissão e Ciência.

Orientadora: Profa. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo.

PUC-CAMPINAS

2018

Ficha catalográfica elaborada por Marluce Barbosa – CRB 8/7313
Sistema de Bibliotecas e Informação - SBI - PUC-Campinas

t1617.522 Ribeiro, Rafael Andrade.
G633c Fissura labiopalatina: relações entre temperamento e coping de pré-adolescentes e risco psicossocial familiar / Rafael Andrade Ribeiro. – Campinas: PUC-Campinas, 2018.
127 f.

Orientadora: Sônia Regina Fiorim Enumo.
Dissertação (mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Pós-Graduação em Psicologia.
Inclui anexo e bibliografia.

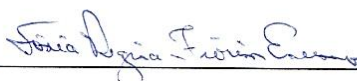
1. Palato - Anomalias e deformidades. 2. Lábio leporino – Tratamento. 3. Adolescentes. 4. Psicologia - Avaliação. 5. Serviços de saúde para adolescentes. 4. Testes psicológicos. I. Enumo, Sônia Regina Fiorim. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

CDD 22. Ed. – t617.522

RAFAEL ANDRADE RIBEIRO

**FISSURA LABIOPALATINA: RELAÇÕES ENTRE
TEMPERAMENTO E COPING DE PRÉ-
ADOLESCENTES E RISCO PSICOSSOCIAL
FAMILIAR**

BANCA EXAMINADORA



Presidente Profa. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo



Profa. Dra. Luciana Bertoldi Nucci



Profa. Dra. Cláudia Maria Gaspardo

PUC-CAMPINAS

2018

À minha mãe, Terezinha, e à minha irmã, Tatiana, pois tudo que sou e tudo que fiz só foi possível graças ao amor e ao apoio dessas formidáveis mulheres.

Ao Artur, que chegou para nos mostrar como a felicidade e o amor podem se renovar e crescer em nossos corações.

AGRADECIMENTOS

Inicio o meu agradecimento em especial a professora Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo por sua excelente orientação ao longo desse processo, e por ter demonstrado confiança em minhas competências como mestrando desde o início. Todo seu esforço em ser uma orientadora de excelência me deu a oportunidade de desenvolver competências em diversas áreas da minha vida que hoje me fazem um melhor profissional e, também, melhor pessoa. Sua dedicação ao desenvolvimento da ciência é admirável e me orgulha ter tido a oportunidade de ser seu aluno.

Agradeço minha mãe e minha irmã por sempre apoiarem e suportarem minhas investidas acadêmicas e profissionais, o que torna este trabalho fruto de confiança e amor que elas depositam em mim.

A todas as famílias que prontamente aceitaram participar deste estudo e que colaboraram com o desenvolvimento de conhecimento para a área de assistência aos pacientes com fissura labiopalatina.

À Dra. Vera Lucia Adami Raposo do Amaral por toda a confiança depositada em mim e pela oportunidade que me concedeu de tocar a vida de tantas pessoas em suas diversas necessidades.

À minha mãe e minha irmã que me apoiaram e tornaram esse processo um sonho viável.

Aos professores da Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Campinas, em especial ao professor Dr. Wagner Machado, à professora Helena Prebianchi e à professora Letícia Dellazzana, que tanto se esforçaram para que nós, alunos, desenvolvêssemos habilidades para realizarmos trabalhos com ética e de alta qualidade metodológica.

Às professoras Dra. Tatiane Lebre, Dra. Cláudia Gaspardo e Dra. Luciana Nucci pelas generosas contribuições nas bancas de qualificação e defesa.

Aos meus colegas do grupo de pesquisa, em especial à Jodi e à Anita, pelas preciosas discussões e por todo o auxílio ofertado durante essa jornada.

À Giovanna Queiroz, grande amiga e colega de trabalho, que com seu bom humor e excelente competência me ajudou a desenvolver a coleta de dados, além de facilitar o meu enfrentamento durante os momentos mais críticos.

Aos meus estagiários do Hospital Sobrapar, em especial o Mateus Romão, por ter sido meu braço direito e extremamente comprometido ao me auxiliar com a coleta de dados.

Aos colegas do Hospital Sobrapar, Anelise Sabbag e Rafael Denadai, por todo o apoio concedido, desde dicas para viabilidade do estudo, até as importantes discussões que amadureceram este trabalho.

Às minhas ex-professoras Dra. Karina Magalhães e Dra. Clayde Mendes que plantaram a semente da pesquisa em mim já no início da graduação e se dedicaram para que eu desenvolvesse competências nesse universo, o que facilitou o desenvolvimento deste processo.

Aos meus familiares e amigos por compreenderem os momentos de ausência e por apoiarem minha investida neste trabalho.

Ao Fábio, por todo o companheirismo e auxílio nos momentos mais críticos desse processo.

A todos os funcionários da PUC-Campinas que colaboraram com os processos necessários para o desenvolvimento deste trabalho.

Ao Hospital Sobrapar, onde sinto ser minha segunda casa, e que oferta um trabalho de excelência à população brasileira com deformidades craniofaciais.

À PUC-Campinas pela bolsa reitoria parcial e por toda a infraestrutura oferecida para o desenvolvimento da pesquisa, inclusive por possibilitar que docentes altamente capacitados participem do desenvolvimento da ciência no nosso país.

RESUMO

RIBEIRO, Rafael Andrade. *Fissura labiopalatina: relações entre temperamento e coping de pré-adolescentes e risco psicossocial familiar*. 127 f. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP, 2018.

A fissura labiopalatina é um problema que exige cuidados médicos desde o nascimento até o final da adolescência, acarretando várias situações estressantes para o portador e sua família. Este estudo analisou os processos psicológicos envolvidos no enfrentamento (*coping*) de situações adversas relacionadas à doença e ao tratamento da fissura labiopalatina, incluindo o temperamento de pré-adolescentes, estresse dos cuidadores e risco psicossocial familiar. Participaram 22 díades, compostas por pré-adolescentes, com idade média de 11 anos, e seus cuidadores, em tratamento especializado. Foram coletados os seguintes dados, com seus respectivos instrumentos: a) dados descritivos da amostra, estresse e *coping* dos cuidadores, pela Ficha de Caracterização; b) risco psicossocial familiar, pelo *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0); c) temperamento dos pré-adolescentes, pelo *Early Adolescence Temperament Questionnaire – Revised* (EATQ-R); d) *coping* dos pré-adolescentes, pelo *Responses to Stress Questionnaire – Cleft Lip and Palate* (RSQ-CLP), adaptado para este estudo. A situação mais estressora pontuada pelos pré-adolescentes foi ter de usar aparelho ortodôntico. Eles apresentaram um nível de estresse médio ($M = 19,27$). O comportamento de *coping* que envolve reconhecimento de suporte social pelos pré-adolescentes foi o mais relatado pela amostra e a estratégia de enfrentamento mais expressiva foi a *Aceitação*. O *Coping* de Controle Secundário foi o mais frequente. As famílias apresentaram risco psicossocial médio ($M = 1,19$). Metade dos cuidadores referiu não vivenciar situação estressora relacionada ao tratamento, na coleta de dados. Foram identificadas relações significativas entre a presença de estresse autopercebido dos cuidadores com um maior nível de estresse e agressividade dos pré-adolescentes. O domínio de temperamento *Afiliação* foi o mais frequente para a amostra, sendo significativamente mais alto para os meninos. O tratamento longo e com diversos procedimentos invasivos na região da face tende a estimular a necessidade de vinculação dos pré-adolescentes junto a pessoas que oferecem suporte emocional e que os ajude na resolução de problemas consequentes da deformidade e/ou do tratamento, como pais e profissionais da saúde. Esses resultados indicam a necessidade de oferta de uma assistência integrada e multiprofissional a essa população, que incluam ações que minimizem os efeitos danosos dos fatores de risco psicossocial vivenciados pelas famílias mais vulneráveis.

Palavras-chave: fissura labiopalatina; coping; temperamento; pré-adolescentes.

Apoio: PUC-Campinas (Bolsa reitoria); CNPq/MCTI (bolsa de produtividade em pesquisa da orientadora).

Áreas de conhecimento (CNPq):

7.07.00.00-1 – Psicologia;

7.07.10.00-7 – Tratamento e Prevenção Psicológica.

ABSTRACT

RIBEIRO, Rafael Andrade. *Cleft lip and palate: associations among temperament and coping of pre-adolescents and the familiar psychosocial risk*. 127 p. Dissertation (Master in Psychology) Pontifical Catholic University of Campinas, Life Sciences Center, Post Graduate Psychology Program, Campinas, 2018.

The cleft lip and palate is a problem that requires medical care from birth until the end of adolescence, causing several stressful situations for the child and his family. This study analyzed the psychological processes involved in coping with adverse conditions related to the malformation and the treatment of cleft lip and palate, including temperament of preadolescents, stress of caregivers and family psychosocial risk. 22 dyads, composed of preadolescents with an average age of 11 years in specialized treatment and their caregivers, participated in the research. The following data were collected with their respective instruments: a) descriptive data of the sample, stress and coping of caregiver through the Characterization Form; b) family psychosocial risk through Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0); c) temperament of preadolescents through Early Adolescence Temperament Questionnaire – Revised (EATQ-R); d) coping of preadolescents by Responses to Stress Questionnaire – Cleft Lip and Palate (RSQ-CLP), adapted for this study. The most stressful situation pointed out by young people was having to wear orthodontic braces. They exhibited an average stress level ($M = 19.27$). The coping involving recognition of social support by the preadolescents was the most reported by the sample and the most expressive coping strategy for the group of preadolescents was Acceptance. The Secondary Control Coping was the most frequent. The families presented an average psychosocial risk ($M = 1.19$). Half of the caregivers reported not experiencing stressful situations related to the treatment, in data collection. Significant relationships were identified between the presence of self-perceived stress of the caregivers with a higher level of stress and aggressiveness of the preadolescents. The domain Affiliation temperament was the most frequent for the sample, being significantly higher for the boys. The extended treatment with various invasive procedures on the face region tends to stimulate the need for preadolescents to be associated with people who offer emotional support and assist them in solving problems resulting from deformity and / or treatment, such as parents and health professionals. These results indicate the necessity to offer an integrated and multiprofessional assistance to this population, including actions that minimize the harmful effects of the psychosocial risk factors experienced by the most vulnerable families.

Keywords: cleft lip and palate; coping; temperament; preadolescents.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. As 12 famílias de enfrentamento da Motivacional Theory of Coping	23
Tabela 2. Características da amostra composta por pré-adolescentes com fissura labiopalatina	46
Tabela 3. Características da amostra de cuidadores de pré-adolescentes com fissura labiopalatina	47
Tabela 4. Distribuição geral e por grupo das subescalas de risco psicossocial (n = 22)	49
Tabela 5. Situações estressoras percebidas e descritas pelos cuidadores de pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 11)	50
Tabela 6. Coping dos cuidadores frente às situações estressoras percebidas no tratamento de fissura labiopalatina (n = 11)	50
Tabela 7. Distribuição do risco psicossocial familiar pela presença ou ausência de estresse do cuidador de pré-adolescente com fissura labiopalatina	51
Tabela 8. Distribuição dos fatores do temperamento em pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 21)	51
Tabela 9. Distribuição das dimensões de temperamento e escalas de comportamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina medidas pelo EATQ-R (n = 21)	52
Tabela 10. Fatores de temperamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina segundo o risco psicossocial familiar (n = 21)	53
Tabela 11. Distribuição dos domínios de temperamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina segundo o risco psicossocial (n = 21)	54
Tabela 12. Dimensões de temperamento e seus fatores distribuídos por gênero, em pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 21)	55
Tabela 13. Distribuição das situações estressoras por pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 22)	57
Tabela 14. Nível de estresse, coping e respostas voluntárias e involuntárias ao estresse de pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 22)	58
Tabela 15. Distribuição das categorias de coping por gênero em pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 22)	59
Tabela 16. Distribuição das categorias de coping de pré-adolescentes com fissura labiopalatina por grupo de risco psicossocial familiar (n = 22)	60
Tabela 17. Comparação entre grupos de risco psicossocial e de nível socioeconômico (n = 22)	61
Tabela 18. Comparação entre nível socioeconômico e escore da subescala Suporte Social do PAT 2.0 (n = 22)	62
Tabela 19. Relação entre o estresse percebido do cuidador e o nível de estresse do pré-adolescente (n = 22)	62

Tabela 20. Comparação entre nível de estresse dos cuidadores e agressividade dos pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 21)	63
Tabela 21. Comparação entre estresse percebido do cuidador e domínio de temperamento Controle Inibitório do pré-adolescente (n = 21)	63
Tabela 22. Correlações entre fatores de temperamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina, seus níveis de estresse, coping e risco psicossocial familiar (n = 22).....	64
Tabela 23. Correlações entre as subescalas de risco psicossocial familiar, coping e domínios de temperamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 22)	66
Tabela 24. Síntese dos principais resultados obtidos de risco psicossocial familiar, temperamento, estresse e coping de pré-adolescentes com fissura labiopalatina	69

APRESENTAÇÃO

Iniciei minha aproximação junto à pesquisa acadêmica durante a graduação, iniciada no ano de 2007, na Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas), ao envolver-me com o programa de iniciação científica. Finalizada minha graduação, busquei aprimorar minha atuação como psicólogo e iniciei o programa de pós-graduação *lato sensu* de Residência Multiprofissional em Saúde da PUC-Campinas, onde atuei por 2 anos no Hospital e Maternidade Celso Pierro, tendo acumulado uma média de 5.768 horas de formação na área da saúde hospitalar.

Após o encerramento das atividades da Residência Multiprofissional, iniciei duas atividades paralelas. Uma voltada à atuação como psicólogo hospitalar no Hospital Sobrapar, local no qual ainda estou vinculado e atuando principalmente junto aos pacientes em tratamento de fissura labiopalatina (FLP), que é uma doença multifatorial de incidência relevante no contexto nacional, sendo estimada sua ocorrência em 1 indivíduo a cada 650 nascidos. O impacto da doença pode interferir no desenvolvimento do indivíduo pelo comprometimento em sua alimentação, fala e dentição, além do aspecto de aparência física que abrange seu contexto psicossocial. A outra atividade está direcionada à pesquisa acadêmica no grupo de pesquisa “Pesquisas em Saúde e Desenvolvimento da Criança e do Adolescente”, sob coordenação da professora Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo (bolsista de produtividade em pesquisa do CNPq em nível 1B, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da PUC-Campinas). Neste grupo fui contemplado com a bolsa CNPq de Apoio Técnico à Pesquisa Nível 1A e tive a oportunidade de iniciar meu aprimoramento como pesquisador.

A partir dessas vivências, pude identificar as relações existentes entre as demandas observadas na população em tratamento de fissura labiopalatina no Hospital Sobrapar e os temas estudados no grupo de pesquisa. Esta proposta de pesquisa ocorreu a partir de observações realizadas a partir da minha atuação como psicólogo hospitalar, e do conhecimento adquirido junto aos diversos estudos realizados pelo grupo de pesquisa. Portanto, com este trabalho pretendo colaborar com a área da Psicologia Pediátrica e com o tratamento multiprofissional da fissura labiopalatina (Crepaldi, Linhares, & Perosa, 2006)

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
1.1. Fissura labiopalatina.....	14
1.2. Aspectos psicossociais da fissura labiopalatina.....	15
1.3. Revisão de literatura nacional: fissura labiopalatina e Psicologia.....	17
1.4. Conceito de temperamento.....	18
1.5. Conceito de Enfrentamento de Eventos Estressores.....	20
1.6. Relações entre as variáveis ambientais e psicobiológicas no enfrentamento de situações estressoras.....	25
1.7. Problema de pesquisa	28
1.8. Objetivos	29
2 MÉTODO	30
2.1. Participantes.....	30
2.2. Critérios de inclusão e exclusão	30
2.3. Local de coleta de dados e rotina do hospital	31
2.4. Caracterização dos participantes.....	32
2.5. Instrumentos e materiais.....	34
2.5.1. Avaliação do risco psicossocial da família.....	34
2.5.2. Avaliação do estresse e coping da fissura labiopalatina.....	36
2.5.3. Avaliação do Temperamento.....	38
2.6. Procedimento	40
2.6.1. Treinamento dos aplicadores	40
2.6.2. Aplicação-piloto.....	41
2.6.3. Coleta de dados.....	41
2.6.4. Processamento e Análise de Dados.....	42
2.7. Aspectos Éticos	43
2.7.1. Análise crítica de riscos e benefícios e retorno para a população estudada..	44
3 RESULTADOS.....	45
3.1. Características das díades participantes	45
3.2. Risco psicossocial familiar e nível socioeconômico familiar de pré-adolescentes em tratamento de fissura labiopalatina.....	47
3.3. Estresse e coping dos cuidadores	49
3.4. Temperamento	51
3.5. Resultados do RSQ-CLP.....	56
3.6. Relação de risco psicossocial familiar e nível socioeconômico.....	61
3.7. Estresse do cuidador e estresse do pré-adolescente.....	62

3.8	Estresse do cuidador x temperamento do pré-adolescente	62
3.9	Correlações	63
3.9.1	Resumo dos resultados.....	67
5	DISCUSSÃO	70
6	CONCLUSÃO	76
7	REFERÊNCIAS.....	77
	APÊNDICES	86
	ANEXOS	99

1. INTRODUÇÃO

Esta Introdução aborda o diagnóstico e o tratamento da fissura labiopalatina, e, em seguida, os estressores relacionados a essa temática e vivenciados pelos portadores da doença, além dos aspectos psicossociais conexos. No seguimento da Introdução, os conceitos psicológicos de resiliência, temperamento e *coping* são apresentados para compreensão dos objetivos e métodos deste estudo.

1.1. Fissura labiopalatina

O desenvolvimento do ser humano, iniciado a partir da concepção, percorre diversos estágios que envolvem a formação anatômica do indivíduo ainda na vida intrauterina. Quando nesse período há alguma alteração no desenvolvimento que produz uma modificação na formação da estrutura do organismo, culminando ou não em alteração da função dessa região em formação, tem-se uma malformação congênita. Uma possível malformação é a fissura labiopalatina (FLP), descrita como uma malformação congênita caracterizada por espaços anormais no palato, no alvéolo e no lábio, podendo também atingir algumas outras partes da face, como nariz e gengiva (Silva et al., 2015). Sua determinação ocorre sob variáveis genéticas e ambientais, sendo desconhecidos todos os fatores envolvidos nessa dinâmica. Sabe-se que alguns fatores de risco ocorrem para aumento da probabilidade de sua ocorrência, entre eles: o histórico familiar da mesma malformação congênita; o uso de medicamentos ou substâncias lícitas ou ilícitas durante a gestação; idade paterna avançada; não utilizar ácido fólico e suplementação vitamínica durante a gestação (Angulo-Castro et al., 2017; Baroneza, Faria, Kuasne, Carneiro, & Oliveira, 2005).

A FLP é uma nomenclatura geral que indica o acometimento do lábio e do palato pela fissura. Outras possibilidades podem ocorrer: fissura labial, quando acomete apenas o lábio, e fissura palatina, quando apenas o palato é acometido. Spina (1973) propôs uma classificação para as fissuras de face, comumente utilizada nos serviços de referência do Brasil para atenção à população portadora de FLP, e dividiu-as em quatro grupos:

- a) Grupo I: Fissura Pré-forame Incisivo. Inclui-se neste grupo as fissuras de lábio e alvéolo dentário. São classificadas como completa (quando atingem o alvéolo) ou incompleta (quando o alvéolo não é atingido), podendo ser

unilateral (região direita ou esquerda da face), mediana (região média da face) ou bilateral (ambas as regiões direita e esquerda acometidas);

b) Grupo II: Fissura Transforame Incisivo. Nesta categoria estão as fissuras que acometem, necessariamente, o lábio, o alvéolo e o palato. Pode ser classificada como unilateral ou bilateral;

c) Grupo III: Fissura Pós-forame Incisivo. Compreende as fissuras de palato sem acometimento do lábio. É classificada como completa, quando atinge o forame incisivo, ou incompleta, quando não atinge o forame incisivo.

d) Grupo IV: Fissura Rara de Face. Engloba as fissuras de face que acometem outras regiões que não lábio superior e/ou palato.

Ainda segundo Spina (1973), as fissuras pré-forame e pós-forame preveem diversos graus de acometimento, podendo haver uma combinação de ambas quando há comprometimento de fissuras em lábio e palato sem acometimento do forame incisivo. Portanto, para definição nesta pesquisa, entende-se como FLP as fissuras do grupo II (Fissura Transforame Incisivo), e as do grupo I (Fissura Pré-forame Incisivo) e III (Fissura Pós-forame Incisivo) quando estas duas últimas estiverem presentes no mesmo indivíduo. No Brasil, estima-se uma ocorrência de 1/650 indivíduo nascido com fissura labial e/ou palatina, um índice pouco maior comparado ao esperado para o mundo todo, que é de 1/700 (Mossey & Modell, 2012; Vasconcelos, Silva, Porto, Pimentel, & Melo, 2002).

1.2. Aspectos psicossociais da fissura labiopalatina

Sabe-se que essa malformação de face acarreta na vida do indivíduo a necessidade de tratamentos com muitos profissionais da saúde, pois diversas funções do seu organismo são afetadas, como a dentição, a fala, a sucção, a deglutição, a respiração e a audição (Kuhn, Miranda, Moraes, Backes, & Martins, 2012). Há também alterações físicas perceptíveis pelas outras pessoas, como cicatriz decorrente de sequela do tratamento cirúrgico, e alterações anatômicas na face (nariz, por exemplo) também como sequela da fissura (Berger & Dalton, 2009). Estas últimas, combinadas a outros fatores psicossociais, levam a sintomas emocionais que também estão envolvidos com o diagnóstico e tratamento (Hunt, Burden, Hepper, & Johnston, 2005). Com isso, frente às necessidades dos pacientes, diversos profissionais se envolvem na atenção integral à sua saúde, como o médico cirurgião plástico, o fonoaudiólogo, o ortodontista, a assistente

social, o psicólogo, o enfermeiro e o médico otorrinolaringologista. Portanto, o tratamento da FLP pode se prolongar por muitos anos, dependendo de sua complexidade. Fissuras na região da gengiva, por exemplo, afetam a dentição, prolongando o tratamento com a necessidade de intervenção ortodôntica, com uma previsão de tratamento de 18 anos, quando iniciado nos primeiros meses de vida; enquanto aqueles que não possuem essa região comprometida podem reduzir o tempo e a complexidade do tratamento (Hill, Bishop, Goodacre, Moss, & Murray, 2011; Silva et al., 2013).

Não apenas características físicas do organismo são descritas na literatura como alvo de terapêutica. As condições psicológicas, geralmente fragilizadas pela condição do sujeito portador de FLP, também é abordado na literatura sob diversas óticas. Um estudo realizado por Kramer et al. (2009) aponta que escolares portadores de fissura labial e seus familiares sofrem de diversas limitações na qualidade de vida, principalmente no papel social, mesmo após anos de cirurgia reconstrutora. Por isso, o acompanhamento do enfrentamento e as intervenções psicológicas ainda são de grande relevância após algumas intervenções cirúrgicas do problema de saúde. Em outro estudo, Murray et al. (2010) verificaram que escolares com diagnóstico de fissura têm maior risco para problemas socioemocionais comparados à população geral.

As famílias de pacientes fissurados também têm sido alvo de destaque na literatura inclusive com aspectos de identificação das estratégias de enfrentamento dos familiares, como visto no trabalho de revisão apresentado por Nelson, Glenny, Kirk e Caress (2012). Um estudo realizado com familiares, as mães dos pacientes portadores de FLP foram alvo de investigação em relação aos seus níveis de estresse e estratégias de enfrentamento utilizadas, assim como o impacto familiar sobre o diagnóstico e tratamento de FLP. Percebeu-se que mais de 38% das mães apresentavam algum tipo de sofrimento emocional e 23,6% eram suspeitas de ter severos problemas psicológicos. Nesse estudo, os autores também identificaram que problemas financeiros da família estavam relacionados às queixas em relação ao impacto sofrido no âmbito familiar expandido (Hasanzadeh, Khoda, Jahanbin, & Vatankhah, 2014).

Com um tratamento prolongado previsto desde o início do diagnóstico e com adversidades ao longo da vida causadas pela relação com a doença e tratamento,

entende-se que há necessidade de compreensão das situações estressoras que são vivenciadas por essa população. Em um levantamento bibliográfico realizado para este estudo em abrangência internacional, diversos estressores foram identificados como típicos para a população portadora de FLP. Pode-se citar, por exemplo: satisfação com a aparência (Berger & Dalton, 2011); problemas de fala perceptíveis, como hipernasalidade ou dificuldade de articulação da fala; receio de avaliação negativa ou de ser alvo de provocações por causa da deformidade ou da voz (Ruiter, Korsten-Meijer, & Goorhuis-Brouwer, 2009; Watterson, Mancini, Brancamp, & Lewis, 2013); ter de fazer mais cirurgias e ter de fazer várias visitas em consultas com profissionais (Chimruang et al., 2011; Demir, Karacetin, Baghaki, & Aydin, 2011). Além dos estressores específicos que foram apresentados como desdobramento do diagnóstico, a doença crônica ou o tratamento prolongado também podem ser considerados como estressores (Compas & Boyer, 2001).

1.3. Revisão de literatura nacional: fissura labiopalatina e Psicologia

No Brasil, a literatura sobre FLP ocorre de maneira singela na área da Psicologia. Em um breve levantamento realizado na Biblioteca Virtual de Psicologia (BVS-Psi), que engloba diversas revistas nacionais e internacionais da área da Psicologia, foi possível encontrar sete trabalhos direcionados à população com FLP ou seus cuidadores publicados nos últimos dez anos. Nessa busca, foram excluídos os artigos que não eram compostos por psicólogos como pesquisadores do grupo, uma vez que o objetivo desta revisão fora identificar a produção específica da Psicologia acerca do tema.

Os temas encontrados foram diversos: *a)* questões psicoemocionais: adolescentes portadores de FLP e seus critérios para a seleção de parceiros afetivos (Brasil, Tavano, Caramaschi, & Rodrigues, 2007); *b)* desempenho acadêmico e funções executivas: adolescentes em tratamento de FLP e com dificuldades de aprendizagem submetidas a um programa de remediação neuropsicológica (Coelho, Moretti, & Tabaquim, 2012); crianças com FLP e com baixo desempenho acadêmico que foram submetidas à avaliação da função atencional e flexibilidade cognitiva (Gannam, Teixeira, & Tabaquim, 2015), e avaliação das funções perceptuais visomotoras de crianças com FLP, que identificou desempenho abaixo da média para esse grupo, principalmente de crianças com FLP transforame (Tabaquim, Ferrari, & Souza, 2015); *c)* educação

em saúde: com uma pesquisa realizada com pais, cuidadores e pacientes em tratamento de fissura para a criação de um *hotsite* do serviço de saúde que contém informações sobre tratamento e questões psicoemocionais (Rafacho, Tavano, Romagnolli, & Bachega, 2012); e outra pesquisa que abordou a intervenção com pais e cuidadores através de vídeo educativo sobre os cuidados pós-operatórios de crianças submetidas à cirurgia de queiloplastia ou palatoplastia (Razera, Trettene, Mondini, Cintra, & Tabaquim, 2016); d) estresse dos pais e cuidadores: avaliação no nível de estresse dos pais e cuidadores de crianças em tratamento de FLP antes e após intervenção cirúrgica (Tabaquim & Marquesini, 2013).

Percebe-se que os temas abordados são abrangentes e direcionados não só aos pacientes, mas também aos cuidadores. Contudo, uma área de estudo de interesse da Psicologia e não encontrada na revisão nacional é a resiliência. Este tema, a ser explorado a seguir, envolve aspectos de ajustamento psicológico do indivíduo em condições adversas, seja por situações físico-biológicas, psicológicas e/ou sociais. Em uma grande revisão de literatura internacional realizada por Stock e Feragen (2016), estes identificaram que estudos de resiliência em portadores de FLP com grupos representativos, de preferência longitudinais e com dados coletados através de autorrelatos dos pacientes deveriam ser encorajados.

1.4. Conceito de temperamento

Um dos conceitos relacionados ao grande tema da resiliência é o temperamento. Adotou-se neste trabalho o conceito definido por Rothbart (1981) como sendo as diferenças individuais que cada pessoa apresenta como forma inicial de responder aos estímulos ambientais, podendo ser observado em suas reações emocionais, motoras e de atenção. Segundo essa perspectiva, ele é de base biológica, porém mutável por ser suscetível à hereditariedade, às influências ambientais e às experiências vivenciadas ao longo do desenvolvimento do sujeito. Ao nascer, é possível identificar padrões temperamentais apresentados pelos bebês; porém, entende-se que a criança não nasce com todas suas características temperamentais totalmente desenvolvidas. Com isso, suas experiências pessoais alteram seus padrões temperamentais e, então, pode-se compreendê-lo como um conceito desenvolvimentista, pois em diversas fases da vida há formas diferentes de sua expressão. Tem-se, então, uma perspectiva desenvolvimentista de

temperamento sob a mesma ótica apresentada por Zimmer-Gembeck e Skinner (2016) na compreensão da resiliência.

Uma importante função do temperamento é a autorregulação do indivíduo. Este é um mecanismo no qual o organismo retoma seu melhor funcionamento psicofisiológico ao estabelecer formas de resposta que visam a essa adaptação ao ambiente que causa essa desregulação (Rothbart, Ahadi, & Evans, 2000). Segundo Sameroff (2009), a autorregulação ocorre inicialmente através de ferramentas biológicas do organismo, por exemplo, a regulação da temperatura e da fome, esta com instintos reflexos de choro e sucção), e, posteriormente, com auxílio das habilidades psicológicas e sociais, que têm a função de adequar o organismo em resposta às diferentes demandas ambientais. O constructo de Rothbart sobre os padrões de temperamento é fruto do desenvolvimento da área, a qual já foi estudada por outros autores. Hoje é o conceito mais reproduzido e adotado nas pesquisas sobre esse tema (Klein & Linhares, 2010). Nessa perspectiva, quanto à mensuração do temperamento em pré-adolescentes, quatro fatores são apresentados para ser possível compreender como a pessoa reage sob controle dessa variável: a) Controle com Esforço, que inclui os domínios controle da ativação, atenção e controle inibitório; b) Afiliação, que incluiu os domínios afiliação, sensibilidade perceptiva e sensibilidade ao prazer; c) Extroversão, que inclui os domínios intensidade de prazer, medo e timidez; d) Afeto Negativo, que inclui os domínios frustração, humor depressivo e agressão (Ellis, 2002).

Esses fatores são definidos como padrões apresentados pelos indivíduos, e podem agir como risco ou proteção para os desfechos de saúde, dependendo de características individuais. Crianças com temperamento caracterizado como alto em reatividade negativa ou muito inibidas podem ter maior risco para o desenvolvimento de ansiedade e outras desordens externalizantes como agressividade, ou internalizantes, como depressão. Já um indivíduo que vive em um ambiente caótico, desorganizado e imprevisível, mas que tenha uma característica de alto controle com esforço, pode ter esta característica como um fator protetivo para essa adversidade ambiental. Portanto, o temperamento pode atuar como risco ou proteção em relação à psicopatologia, dependendo da sua característica e das outras variáveis envolvidas no processo de resiliência, como,

por exemplo, o enfrentamento dos eventos estressores (Rothbart & Posner, 2006; Zimmer-Gembeck & Skinner, 2016).

1.5. Conceito de Enfrentamento de Eventos Estressores

A palavra “enfrentar” é amplamente utilizada na literatura científica com seu significado direcionado à explicação de o quê e como as pessoas fazem para lidar com certos problemas, usualmente sem uma definição teórica para embasamento do constructo. Este estudo, porém, se baseia em uma concepção desenvolvimentista do enfrentamento do estresse, apresentada pela Teoria Motivacional do *Coping* (*Motivational Theory of Coping* – MTC). O conceito desenvolvimentista se aplica nesta perspectiva, pois o processo de *coping* se altera de acordo com a idade do indivíduo (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2016).

Na primeira infância, por exemplo, o *coping* se baseia em recursos de nível reflexo da criança e com regulação mediada pelo outro. Na fase pré-escolar, as crianças começam a utilizar ações voluntárias e direcionadas para o enfrentamento e com características de autorregulação. Na pré-adolescência, por exemplo, inicia-se os meios metacognitivos como ferramenta para o *coping* e com uma função de autorregulação coordenada e pró ativa. Esta teoria entende o enfrentamento (*coping*) como um processo de ação regulatória do organismo (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007).

Fundamentada nos estudos sobre autorregulação de Sameroff (2009), a MTC considera que os comportamentos de um indivíduo são direcionados para as diversas demandas ambientais. Nesta concepção, o *coping* não prevê apenas a regulação das emoções, mas também a coordenação de comportamentos motores, da atenção e da cognição, todos direcionados à regulação do organismo em relação às demandas ambientais (Skinner & Wellborn, 1994; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007). Por definição, a MTC prevê a ocorrência de *coping* como um processo direcionado à regulação apenas em circunstâncias estressoras para o indivíduo, e não para a resolução de qualquer problemática.

Para melhor compreensão, entende-se por evento estressor aquele que é percebido pelo sujeito como uma ameaça ou um desafio ao *self* (à si mesmo) ou ao contexto, tendo alguma das três necessidades psicológicas básicas do ser humano como alvo, sendo elas: Autonomia, relacionada à capacidade de escolha

do indivíduo, Competência, a possibilidade de ser efetivo e alcançar resultados positivos e Relacionamento, sentir-se valoroso e capaz de se valorizar nas relações interpessoais (Ryan & Deci, 2000; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007). A partir da avaliação do indivíduo sobre sua necessidade psicológica básica, sentindo-se ameaçado ou desafiado pelo evento estressor, o *coping* do indivíduo ocorre direcionado para sua regulação, seja para mantê-la, restaurá-la ou repará-la, o que configura sua característica motivacional.

Em recente estudo brasileiro, Ramos, Enumo e Paula (2015) discorrem sobre a MTC e seu desenvolvimento teórico, este baseado na literatura internacional que converge para a compreensão do *coping* como um processo regulatório, desenvolvimentista e motivacional, principalmente com contribuição dos estudos realizados por Compas (1987; 2006) sobre enfrentamento de crianças e adolescentes. Ao longo do desenvolvimento da estrutura teórica do *coping*, o refinamento da MTC foi feita com base em uma grande revisão de literatura realizada por Skinner, Edge, Altman e Sherwood (2003) sobre as produções dos últimos 20 anos àquela data, chegando a mais de 400 estratégias de enfrentamento (*ways of coping*) ao estresse. Os resultados obtidos foram organizados em categorias e, assim, as autoras definiram um sistema hierárquico com 12 categorias mais amplas chamados “Famílias de *Coping*” (*Families of coping*) exemplificadas na Tabela 1. As famílias de *coping* têm uma função definida pelo processo adaptativo referente às necessidades básicas no qual se encontram. Abaixo delas estão as “Estratégias de Enfrentamento”, caracterizadas por categorias que aglutinam os comportamentos em grupos funcionais, e, por fim, as “Instâncias de *Coping*” (*instances of coping*), respostas emitidas pelo sujeito para lidar com o estresse, que são infinitas em suas possibilidades (Skinner et al., 2003; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007; Zimmer-Gembeck & Skinner, 2016).

A hierarquização apresentada pela MTC demonstra a importância de compreender cada um dos níveis do processo de enfrentamento. Em seguida, a Tabela 1 apresenta as 12 famílias de *coping*. Cada uma delas têm ligação com o processo adaptativo, e foram identificadas por incluírem estratégias de enfrentamento com características semelhantes. Na parte superior é mostrada à qual necessidade básica cada família está relacionada e a avaliação de ameaça ou desafio ao *self* ou ao contexto percebida. A primeira necessidade psicológica

básica, a de Relacionamento, prevê um processo adaptativo no qual coordena-se a confiança e os recursos sociais disponíveis; a segunda necessidade básica, a de Competência, indica um processo adaptativo no qual são coordenadas as ações e contingências; por último, a necessidade de Autonomia compreende um processo adaptativo no qual coordena-se as preferências e opções disponíveis. A seguir, tem-se a divisão das estratégias em dois grupos de seis famílias cada, em que o primeiro grupo se caracteriza por desafios às necessidades básicas, enquanto o segundo grupo é composto por ameaças ao *self* e ao contexto, de acordo com cada processo adaptativo (Skinner et al., 2003).

Tabela 1.

As 12 famílias de enfrentamento da Motivational Theory of Coping

	RELACIONAMENTO		COMPETÊNCIA		AUTONOMIA	
	Desafios ao		Desafios ao		Desafio ao	
	Self	Contexto	Self	Contexto	Self	Contexto
	Autoconfiança	Busca de Suporte	Resolução de problemas	Busca de informações	Acomodação	Negociação
COMPORTEAMENTO	Assumir/arcar	Busca de conforto Busca de ajuda	Planejar estratégias	Estudar Observar	Cooperação Concessão Empenho	Compromisso
EMOÇÃO	Acalmar-se Aceitar Responsabilidades Preocupações com os outros	Confiança	Encorajamento Determinação Confiança	Interesse Otimismo Esperança	Aceitação	Ausência de culpa Assumir a perspectiva do outro
ORIENTAÇÃO	Proteção Blindagem	Reconhecimento Valorização	Reparação Domínio	Prevenção Planejamento	Compromisso Convicção	Tomada de decisão Definição de objetivos Definição de prioridades
	Ameaças ao		Ameaças ao		Ameaças ao	
	Contexto		Contexto		Contexto	
	Self	Contexto	Self	Contexto	Self	Contexto
	Delegação	Isolamento	Desamparo	Fuga	Submissão	Oposição
COMPORTEAMENTO	Dependência Exigência Depender de outros Importunar	Afastamento Paralisar	Tentativas aleatórias Autoflagelação Sucumbir	Escapar Evitação	Perseveração Rigidez Apatia	Agressão
EMOÇÃO	Autopiedade Lamentação Vergonha	Solidão Desolação Saudade	Dúvidas Desanimo Culpa	Pessimismo Desesperança Medo	Autoculpa Descontentamento/ Desgosto	Projeção Culpar os outros Desabafo Explosão Raiva
ORIENTAÇÃO	Abandono Irritação	Desconectar-se	Pânico Confusão	Procrastinação	Obsessão Ruminação Pensamentos intrusivos	Vingança

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

A seguir, na Figura 2, está exemplificado o nível hierárquico dos processos adaptativos, representando as três necessidades psicológicas básicas: Relacionamento, Competência e Autonomia.

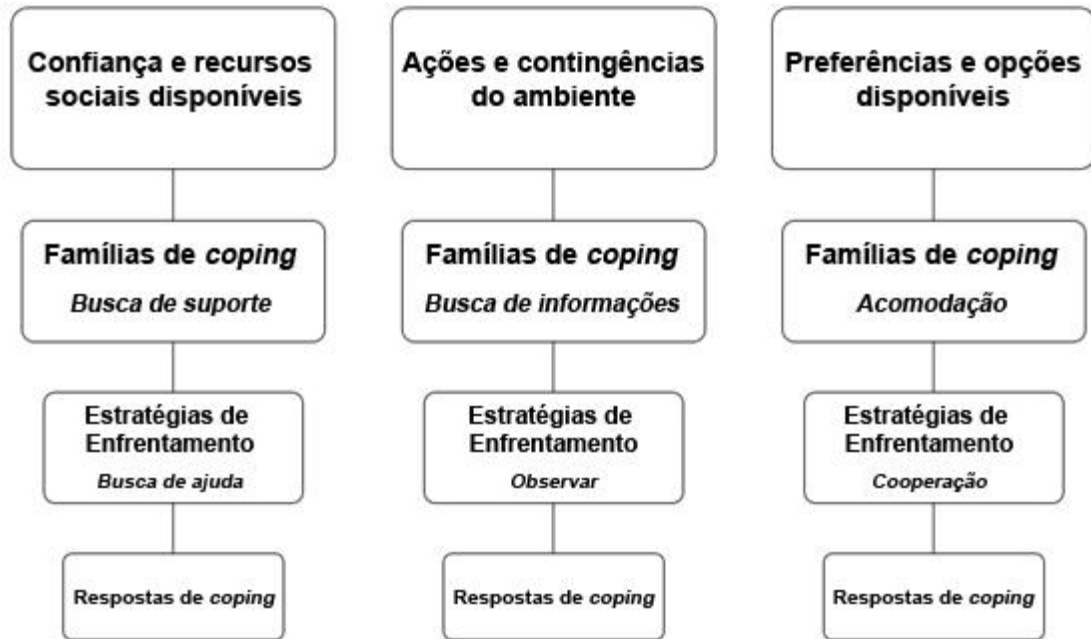


Figura 1. Hierarquia do processo de *coping* com exemplos de estratégias de enfrentamento segundo a Teoria Motivacional do *Coping*.

Fonte: Skinner et al. (2003), adaptado para esta pesquisa.

O processo de *coping*, portanto, é complexo e envolve diversas instâncias hierárquicas no processo de autorregulação do indivíduo. Contudo, outros autores estudiosos do tema entendem o *coping* como um processo exclusivamente voluntário (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012). Nesta perspectiva, entende-se que um indivíduo que executa ações voluntárias para minimizar o estresse sofrido apresenta, portanto, respostas voluntárias ao estresse. Esta mesma perspectiva sinaliza que ações dirigidas para o estressor, como negação ou esquiva, são consideradas respostas involuntárias ao estresse, não sendo caracterizadas como *coping*.

As respostas voluntárias são agrupadas em três categorias: *Coping* de Controle Primário, *Coping* de Controle Secundário e *Coping* de Desengajamento. O *Coping* de Controle Primário é caracterizado por esforços do sujeito para minimizar o estresse direto em sua fonte. O *Coping* de Controle Secundário é definido como esforços para adaptar-se ao estresse, uma vez que este não é passível de mudança direta. O *Coping* de Desengajamento Voluntário é entendido também como esforços para diminuir o estresse, mas utilizando-se do

distanciamento do estressor a nível cognitivo ou físico (Connor-Smith, Compas, Wadsworth, Thomsen, & Saltzman, 2000).

Apesar da pluralidade na compreensão do *coping*, este conceito, isoladamente, não é suficiente para compreender outras influências que agem sobre os desfechos de saúde das pessoas, principalmente daquelas que enfrentam estressores crônicos, como o tratamento de fissura labiopalatina. Portanto, faz-se necessário aprofundar-se na compreensão do enfrentamento das situações estressoras e buscar entender as variáveis que auxiliam ou dificultam a adaptação como desfecho final desse processo.

1.6 Relações entre as variáveis ambientais e psicobiológicas no enfrentamento de situações estressoras

As diferentes variáveis relacionadas aos processos de enfrentamento dos eventos estressores se relacionam entre si para resultarem em desfechos após esses períodos de dificuldade. Um conceito bastante discutido na área da Psicologia é o de resiliência. Este pode ser entendido sob diversas óticas dos pesquisadores e profissionais da Psicologia. Brandão, Mahfoud e Gianordoli-Nascimento (2011) realizaram um estudo teórico sobre esse tema e demonstraram as diferenças das bases de origem e descrição do termo. Primeiramente, sinalizaram que pesquisadores latinos consideram resiliência como uma expressão inicialmente utilizada na área das Ciências Exatas para descrever a capacidade de um material (por exemplo, uma mola) ser deformado e posteriormente retomar, sem prejuízos, à sua forma original. Direcionando o conceito para uma ciência do comportamento humano, tem-se equivalente: a deformidade do material às reações psicofisiológicas ocorridas durante situações estressoras vivenciadas pelo indivíduo; e o retorno do material à sua forma original ao não adoecimento do sujeito após vivenciar as situações estressoras.

Para os autores brasileiros, a resiliência pode ser compreendida de duas maneiras: um fenômeno de resistência ao estresse, ou seja, pessoas que não sofrem prejuízos durante e ao final da sua vivência de agentes estressores, visão também usual para pesquisadores anglo-saxões; ou de recuperação e superação de situações estressoras, a qual possibilita uma compreensão de possíveis adoecimentos não crônicos e retorno ao nível de saúde anterior ao início dos

fatores estressantes (Brandão et al., 2011). Independente da visão adotada, a avaliação do desfecho final da saúde do sujeito é o principal fator para identificação da resiliência.

Vista essa compreensão de resiliência como um desfecho de saúde, faz-se relevante considerar uma forma de descrição do conceito como um processo complexo e relacional entre diversas variáveis, explicada e adotada por uma perspectiva transacional do desenvolvimento humano. Sob esta ótica, Zimmer-Gembeck e Skinner (2016) apresentam um amplo mapa de fatores que se ligam à inserção do sujeito em um ambiente estressor em um processo multidirecional, no qual é possível descrever as variáveis atuantes e o seu desfecho de saúde psicológica. Este pode ser identificado em três categorias finais consideradas como desfechos do processo: problemas externalizantes, problemas internalizantes e resiliência. Problemas externalizantes englobam problemas comportamentais como: agressividade, impulsividade e dificuldade nos processos atencionais; problemas internalizantes podem englobar: depressão, transtornos de ansiedade e isolamento social.

A partir do modelo de resiliência proposto por Zimmer-Gembeck e Skinner (2016) (Figura 1), os fatores associados ao processo de resiliência são: estresse e risco psicossocial da família; temperamento; apego; estilos de cuidados parentais; e estratégias de enfrentamento. Juntos, eles se inter-relacionam e atuam em um complexo funcionamento em forma de cascata que resultam em resiliência ou psicopatologia. A imagem da Figura 1 apresenta um fluxo em efeito cascata com os três possíveis desfechos citados anteriormente: [Problemas] Externalizantes, [Problemas] Internalizantes ou Resiliência. Segundo a racional expressada nessa imagem, considerando o primeiro fluxo que tem como desfecho os problemas externalizantes, pressupõe-se: uma criança que vivencia estresse familiar, com traços temperamentais de alta afiliação, baixa timidez e baixo controle com esforço, além de apego inseguro (desorganizado ou evitativo), sob práticas parentais que criam um ambiente coercitivo, caótico e de rejeição, poderá apresentar *coping* maladaptativo com foco em comportamentos de oposição, isolamento e fuga. Entende-se, portanto, os comportamentos de *coping* como sintomas percebidos de um processo amplo constituído por diversas variáveis ambientais, biológicas e psicológicas.

Nesta pesquisa, considera-se o estresse e risco psicossocial da família como fatores ambientais/sociais, temperamento e apego como marcadores psicobiológicos e as estratégias de enfrentamento como variáveis psicológicas. Portanto, falar sobre resiliência ultrapassa a simples avaliação do desfecho de saúde de um indivíduo. Faz-se necessário compreender todas suas nuances metodologicamente acessíveis, buscando promover conhecimento que auxilie a aplicação de intervenções e programas de prevenção para a comunidade. Deve-se considerar, por exemplo, as condições econômicas da família dos sujeitos, uma vez que a pobreza pode determinar condições de vulnerabilidade e ambientes caóticos para o desenvolvimento humano (Bridgett, Burt, Edwards, & Deater-Deckard, 2015).

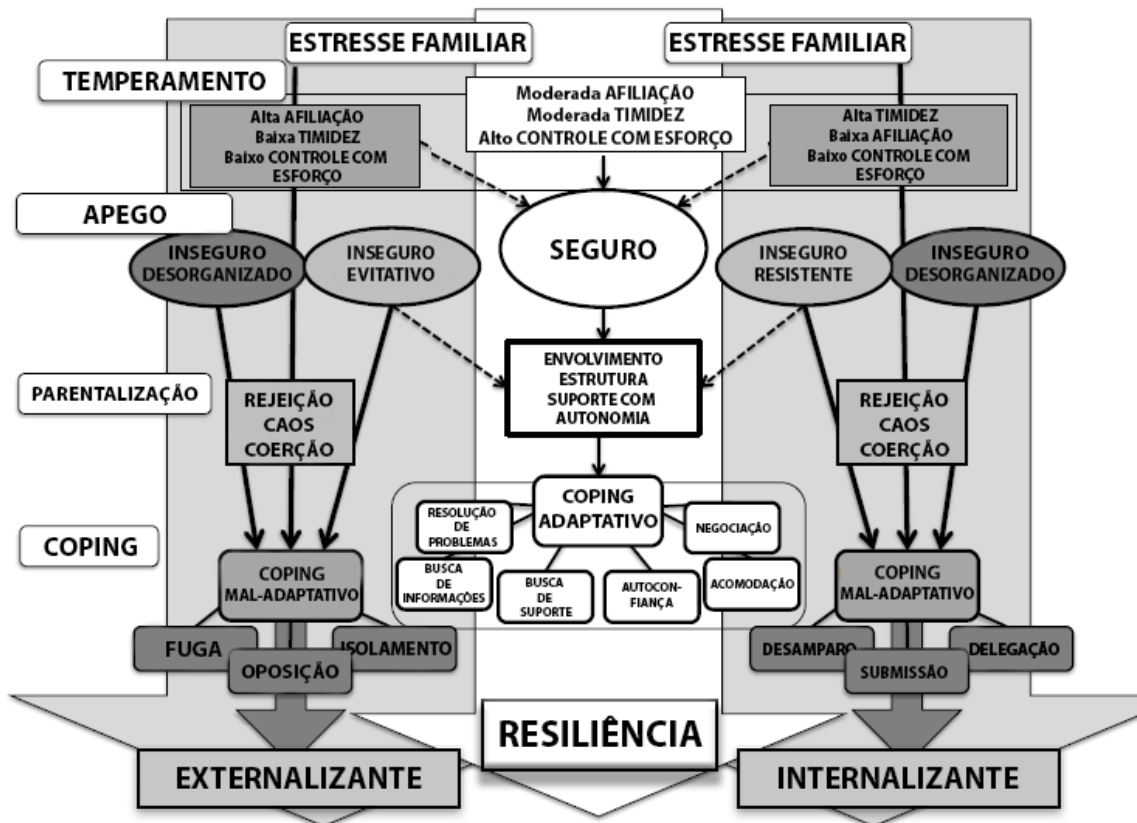


Figura 2. Modelo de resiliência de acordo com a Teoria Motivacional do Coping
 Fonte: Zimmer-Gembeck e Skinner (2016), traduzido para esta pesquisa.

Com esse modelo, é possível compreender que a resiliência não é entendida como um traço ou como uma variável intrínseca, mas sim como o desfecho saudável de um complexo processo com variáveis psicológicas e psicossociais.

1.7 Problema de pesquisa

A fissura labiopalatina é uma malformação congênita que ocorre nas primeiras semanas de desenvolvimento intrauterino e que, como consequência, afeta algumas funções anatômicas do paciente, como dentição, fala e sucção. Caso essas funções não sejam reparadas, o indivíduo pode vivenciar cronicamente situações bastante incômodas, como refluxo oronasal, dificuldade na ressonância da sua voz, e, conseqüentemente, em ser compreendido pelos outros, dificuldade na mastigação pela ausência da dentição na região afetada pela fissura e dificuldades socioemocionais pela condição estética e pela dificuldade de comunicação verbal. Estas funções, portanto, são importantes de serem restauradas através de cirurgia plástica, intervenções ortodônticas e fonoterapia. Contudo, a FLP sinaliza um tratamento crônico, moroso, pois é necessário acompanhar, durante muitos anos, o desenvolvimento do indivíduo para que as intervenções sejam realizadas em tempo mais adequado para o momento maturacional do organismo (Hill et al., 2011).

O desenvolvimento esperado desse tratamento prevê uma importante necessidade de adaptação do sujeito, pois, inerente a esse processo, difíceis situações serão vivenciadas pelo o indivíduo, entre elas fazer cirurgias, ficar com cicatrizes, fazer exames invasivos e ter limitações na sua autonomia. Com isso, é importante identificar e analisar os processos psicológicos envolvidos no enfrentamento da doença e do tratamento (Stock & Feragen, 2016).

Compas, Jaser, Dunn e Rodriguez (2012) referem que a doença e o tratamento crônicos se desdobram em eventos estressores no qual a criança precisa se adaptar ao longo de sua trajetória. Essa interação junto ao estressor através de esforços de Controle Secundário já foram relacionados à uma boa adaptação do indivíduo. Contudo, sabe-se que esse processo de adaptação pode resultar em outros desfechos de longo prazo considerados como psicopatológicos, como os problemas externalizantes ou internalizantes, uma vez que o processo adaptativo não envolve apenas as respostas de *coping* do sujeito, mas também as variáveis ambientais e as características temperamentais do indivíduo (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2016). Faz-se necessário retomar a importância das características de temperamento e de risco psicossocial familiar na compreensão

dessa complexa dinâmica de funcionamento biopsicossocial. A partir dessa perspectiva, as variáveis relativas às características de temperamento e de risco psicossocial familiar são relevantes para o olhar clínico e metodológico sobre o processo de enfrentamento e dos desfechos de saúde frente à doença e ao tratamento crônicos.

Com o desenvolvimento da criança é possível acessar informações de natureza privada através de autorrelatos, o que possibilita a identificação das variáveis psicológicas. Por meio da descrição do próprio sujeito portador da fissura labiopalatina, tem-se acesso a uma informação mais fidedigna sobre eventos privados (como sentimentos e pensamentos) o que permite compreender suas características temperamentais e suas respostas de *coping*.

1.8 Objetivos

Objetivo Geral

Este trabalho teve por objetivo analisar as o temperamento e *coping* da doença e do tratamento por pré-adolescentes com diagnóstico de fissura labiopalatina, em suas relações com o risco psicossocial familiar e com o *coping* da doença e seu tratamento apresentado por seus responsáveis.

Objetivos Específicos

Os objetivos específicos deste estudo foram descrever e verificar a associação:

- 1) Do temperamento dos pré-adolescentes com fissura labiopalatina;
- 2) Das estratégias de enfrentamento apresentadas por pré-adolescentes com fissura labiopalatina frente aos estressores relacionados ao seu diagnóstico e tratamento;
- 3) Dos principais estressores percebidos pelos cuidadores relacionados ao diagnóstico e tratamento dos pré-adolescentes;
- 4) Das estratégias de enfrentamento apresentadas pelos cuidadores dos pré-adolescentes, frente aos estressores percebidos;
- 5) Dos riscos psicossociais das famílias dos pré-adolescentes com fissura labiopalatina.

2 MÉTODO

Para alcançar os objetivos propostos nesta pesquisa, foi proposto um estudo com delineamento descritivo transversal, com análise quantitativa (Shaughnessy, Zechmeister, & Zechmeister, 2012).

2.1 Participantes

Participaram desta pesquisa 22 díades compostas de pré-adolescentes de ambos os gêneros na faixa etária de nove a 13 anos, equivalente ao período de pré-adolescência e seus cuidadores, totalizando 44 participantes, todos alfabetizados (Breinbauer & Maddaleno, 2008). Todos os pré-adolescentes estavam em tratamento de fissura labiopalatina (CID: Q37)¹, especificamente Fissura Transforame Incisivo, ou a comorbidade de Fissura Pré-Forame Incisivo e Fissura Pós-Forame Incisivo (Spina, 1973), no Hospital da Sociedade Brasileira de Pesquisa e Assistência para Reabilitação Craniofacial (Sobrapar), Campinas, São Paulo. A escolha destes tipos de fissuras decorreu do fato da fissura labiopalatina atingir o lábio e o palato, o que aproxima seu portador de um maior número de estressores relacionados à malformação e ao tratamento. Além disso, esta malformação tem a maior incidência entre as fissuras de face, sendo a forma mais severa das fissuras labial e palatal (Baroneza et al., 2005; Cymrot et al., 2010; Damiano et al., 2006; Fakhim, Shahidi, & Lotfi, 2016; Loffredo, Freiras, & Gomes, 2001).

O Hospital Sobrapar é centro de referência de cirurgias de crânio e face pelo Sistema Único de Saúde (SUS) na região de Campinas, SP. Recebe anualmente, em média, 85 novos casos de pacientes com fissura labial e/ou palatal provenientes de diversas cidades do Estado de São Paulo e, também, de outros Estados do país.

Entre os meses de junho e setembro de 2017, todos os pacientes e seus cuidadores convidados a participar da presente pesquisa durante suas visitas regulares ao hospital aceitaram o convite, mesmo período no qual a coleta foi realizada. Portanto, trata-se de uma amostragem de conveniência, pois sua determinação não foi através de sorteio ou outro método probabilístico.

2.2 Critérios de inclusão e exclusão

¹- Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, Organização Mundial da Saúde.

Foram definidos critério de inclusão e exclusão para os participantes da amostra. Os critérios de inclusão foram:

- 1) paciente com diagnóstico de fissura labiopalatina em tratamento no Hospital Sobrapar e seu cuidador;
- 2) paciente ter entre nove e 13 anos de idade e seu responsável 18 anos ou mais;
- 3) paciente e responsável estarem cientes sobre o objetivo do estudo e que concordem espontaneamente em participar.

Os critérios de exclusão das díades foram:

- 1) o cuidador que não soubesse informar os dados questionados nos instrumentos relativos à ao pré-adolescente e seu cuidador principal;
- 2) paciente ou cuidador que tiverem dificuldade em compreender as instruções dos instrumentos.

Durante a coleta de dados nenhum participante apresentou critérios para exclusão. Portanto, não foi necessário retirar nenhuma díade participante deste estudo.

2.3 Local de coleta de dados e rotina do hospital

O Hospital Sobrapar é uma instituição privada e de natureza filantrópica localizada na cidade de Campinas, SP. Seu nome é originado da Sociedade Brasileira de Pesquisa e Assistência para Reabilitação Craniofacial (Sobrapar), fundada em 1979 pelo cirurgião plástico Cassio Menezes Raposo do Amaral, inspirado no modelo preconizado pelo professor Dr. John Marquis Converse, chefe do *Institute of Reconstructive Plastic Surgery* da *New York University Medical Center* e presidente da *American Society of Facially Disfigured*. Com sua natureza filantrópica, o hospital realiza diversas cirurgias plásticas sob o fomento do Sistema Único de Saúde (SUS), complementadas com outras fontes de renda, principalmente doações de pessoas físicas e jurídicas (Sobrapar, 2016).

No hospital, realiza-se cirurgias plásticas necessárias para o tratamento de diversos diagnósticos diferentes, como: fissuras de face (fissuras raras de face e fissuras labiopalatinas); craniossinostoses não síndrômicas; craniossinostoses síndrômicas (Síndrome de Apert e Síndrome de Crouzon); tumores orbitários;

traumas de face (queimaduras, traumas de acidentes de trânsito); orelhas (microtia) (Sobrapar, 2014, 2015).

Na rotina do ambulatório de especialidades do Hospital Sobrapar, os pacientes acometidos por fissura labiopalatina são atendidos por diversas especialidades da área da saúde, como: cirurgiões plásticos; fonoaudiólogas; ortodontistas; otorrinolaringologistas; assistentes sociais; psicólogos. Todas estas especialidades atuam em suas respectivas salas de atendimento localizadas no corredor do Ambulatório de Especialidades do hospital. Por organização da instituição, quando há a necessidade de atendimento com mais de uma especialidade, busca-se realizar os agendamentos de retorno dos pacientes nas diversas especialidades para um mesmo dia com o intuito de facilitar sua mobilidade e sua organização pessoal.

Para a coleta de dados deste estudo, os pacientes e seus cuidadores forneceram as informações necessárias na sala de atendimento do Serviço de Psicologia do Hospital Sobrapar. A estrutura física da sala garantiu acústica apropriada para os atendimentos psicológicos com garantia do sigilo das informações ali tratadas, além de espaço arejado e iluminado, propiciando um ambiente adequado para a coleta de dados individual. A autorização referente à coleta de dados neste local encontra-se no ANEXO A.

2.4 Caracterização dos participantes

A amostra participante deste estudo foi composta por 22 díades de pré-adolescentes com seus cuidadores.

A Ficha de Caracterização da Díade Participante, composta por 26 itens, auxiliou na caracterização dos participantes de acordo com informações relacionadas ao seu tratamento, dados pessoais do cuidador e variáveis socioeconômicas da família. Ele foi preenchido pelo pesquisador a partir de respostas do cuidador, além das informações acessadas no prontuário de registros multiprofissional de cada paciente (permissão para uso do prontuário multiprofissional do paciente no ANEXO B), como o diagnóstico. Os dados desta ficha foram elaborados exclusivamente para esta pesquisa com o objetivo de caracterizar a amostra participante do estudo, com as seguintes variáveis: sexo, idade, escolaridade, cidade onde reside, diagnóstico, início do tratamento, data da

queiloplastia, quantidade de cirurgias já realizadas, uso de aparelho ortodôntico, se há ou houve fonoterapia e data da última cirurgia. Duas questões abertas foram realizadas (itens 4 e 5), por exemplo: “Quais as suas dificuldades em relação ao tratamento da criança?”, com o objetivo de verificar os possíveis estressores e estratégias de enfrentamento dos cuidadores em relação ao tratamento e diagnóstico do paciente. Foi realizada análise para identificação categorias de enfrentamento para classificação das respostas (Connor-Smith et al., 2000).

Na Ficha de Caracterização da Díade Participante também foram inseridos dados do Critério Brasil, informações para classificação econômica no Brasil, que permitem identificar dados da configuração econômica e social da família (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas, 2017). Para isso, foram inseridos os itens 6, 7, 8 e 9 no instrumento. Todos dados foram imputados em variáveis numéricas para a análise dos dados, preservando o sigilo necessário à identidade de cada participante.

2.5 Instrumentos e materiais

A coleta de dados foi realizada através de quatro instrumentos padronizados, para avaliar as variáveis psicobiológicas do pré-adolescente, temperamento e *coping*, o *coping* do cuidador, e variáveis psicossociais da família:

- 1) Ficha de caracterização da díade participante (APÊNDICE A);
- 2) *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0) (Pai et al., 2008);
- 3) *Responses to Stress Questionnaire – Cleft Lip and Palate* (RSQ-CLP) (Connor-Smith et al., 2000);
- 4) *Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised* (EATQ-R) (Ellis & Rothbart, 2001).

Dois instrumentos foram respondidos apenas pelos cuidadores: Ficha de Caracterização e PAT 2.0. Outros dois instrumentos foram respondidos apenas pelos pacientes: EATQ-R e RSQ-CLP. Uma díade não completou o instrumento EATQ-R por não ter tido tempo de concluí-lo até o fechamento da análise de dados desta pesquisa, concluindo, então, 21 destes instrumentos respondidos.

2.5.1 Avaliação do risco psicossocial da família

As variáveis referentes ao risco psicossocial da família foram acessadas pelo *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0), que é direcionado às famílias de crianças e adolescentes de 0 a 17 anos. A coleta com este instrumento foi realizada diretamente com o cuidador, e as questões foram direcionadas às características do principal responsável pelo pré-adolescente, à situação financeira da família, e aos aspectos de saúde dos membros da família. Seu modelo se configura como um modo de prevenção em saúde (*Pediatric Psychosocial Preventive Health Model – PPPHM*) (Kazak, 2006). O instrumento avaliou o impacto psicológico e social da doença, ou seja, o risco psicossocial da família. Foi desenvolvido inicialmente para a população pediátrica oncológica com diagnóstico recente, e sua adaptação e sua validação transcultural para o Brasil foram realizadas (Kazak, 2006; Santos, 2012).

O PAT 2.0 também já foi utilizado para outras populações não oncológicas. Na literatura científica é possível visualizar uma grande diversidade de pesquisas com essas características: população com anemia falciforme (Crosby et al., 2016); crianças com doenças cardíacas congênitas (Hearps et al., 2014); doença

inflamatória do intestino (Pai et al., 2014); transplante renal infantil (Pai, Tackett, Ittenbach, & Goebel, 2012). Devido à sua aplicabilidade em diversas doenças e tratamentos pediátricos, à sua validação para a população pediátrica geral brasileira, à sua utilização por pesquisadores da Pontifícia Universidade Católica de Campinas para casos de obesidade infantil (Bellodi, 2016; Cunha, 2017; Gomes, 2017) e à abrangência de uso por diversos profissionais da área da saúde (Kazak, Schneider, Didonato, & Social, 2015), optou-se por utilizá-lo neste estudo.

A aplicação do PAT 2.0 é breve, com duração média de 10 minutos e sua estrutura avaliativa indicou pontuações para sete domínios: Estrutura familiar e recursos (oito itens); Suporte Social (quatro itens); Problemas do paciente (15 itens); Problemas de irmãos (15 itens); Problemas do cuidador (oito itens); Reações ao estresse do cuidador (três itens); Crenças familiares (quatro itens). Ao final, uma pontuação definiu o Escore Geral e classificou o Risco Psicossocial no qual a família se encontra: Universal, Alvo ou Clínico (Santos, 2012).

- 1) Universal: caracteriza-se por famílias que apresentam acesso a recursos e baixo risco psicossocial;
- 2) Alvo: compõe este grupo famílias que possuem acesso a alguns recursos, porém que também apresentam algum fator de risco para o enfrentamento da doença ou do tratamento.
- 3) Clínico: caracterizado por famílias com poucos recursos de apoio e com fatores de risco que podem comprometer a adesão ao tratamento (Kazak, 2006).

As classificações de Risco Psicossocial Alvo e Clínico sinalizam uma recomendação de intervenções multidisciplinares específicas que auxiliam no aumento dos recursos e na diminuição dos fatores de risco para a família (Kazak et al., 2015).

A utilização deste instrumento foi permitida pelo *Center of Pediatric Traumatic* (ANEXO C), responsável pelo seu desenvolvimento. Além da permissão de utilização do instrumento, foi também permitida a correção informatizada do PAT 2.0.

2.5.2 Avaliação do estresse e *coping* da fissura labiopalatina

Para realizar a avaliação do enfrentamento do pré-adolescente em relação ao seu diagnóstico e tratamento da FLP, foi escolhido o *Responses to Stress Questionnaire* (RSQ). Este foi desenvolvido e validado por Connor-Smith, Compas, Wadsworth, Thomsen e Saltzman (2000) e é uma forma de avaliar as respostas de *coping* do indivíduo frente a um estressor específico. O instrumento, com 57 itens, avalia o *coping* voluntário e involuntário do pré-adolescente, ou seja, o que ela faz para enfrentar situações estressantes através de um *checklist* que pode ser respondido por crianças a partir de nove anos de idade.

O RSQ-CLP é dividido em dois blocos com itens sobre possíveis estressores do diagnóstico e do tratamento (situações ou sentimentos vivenciados). O primeiro bloco composto por 11 itens (de “a” a “k”) é caracterizado por uma escala de estressores para identificação inicial, e cada um foi respondido em relação ao quanto cada situação incomodou o sujeito nos últimos seis meses (1 = nunca, 2 = às vezes, 3 = quase sempre, 4 = sempre), como, por exemplo: “Ter que fazer mais cirurgias”.

O segundo bloco contém 57 itens sobre estratégias de enfrentamento utilizadas pelas pessoas no contexto de tratamento e diagnóstico, seja como comportamento, pensamento ou emoção, que devem, também, ser respondidos de acordo com a frequência que o participante as utiliza em uma escala de 1 a 4.

Ao final, os resultados do RSQ-CLP indicam três fatores de Respostas Voluntárias e dois de Respostas Involuntárias frente ao estresse. No total, cinco fatores foram avaliados:

- 1) Coping de Engajamento de Controle Primário (9 itens);
- 2) Coping de Engajamento de Controle Secundário (9 itens);
- 3) Coping de Desengajamento (12 itens);
- 4) Engajamento Involuntário (15 itens);
- 5) Desengajamento Involuntário (12 itens).

O primeiro fator, *Coping* de Engajamento de Controle Primário, demonstra esforços voluntários para que o sujeito exerça algum controle sobre os aspectos estressantes do ambiente e, também, sobre sua emoção. Neste fator, pode-se citar a estratégia de enfrentamento *Resolução de Problemas*, medido pelos itens 3, 17

e 24, expressado como “*Quando estou lidando com o estresse de ter fissura labiopalatina, eu peço ajuda ou algumas ideias de como me sentir melhor*”.

O segundo fator, *Coping* de Engajamento de Controle Secundário, se caracteriza por esforços voluntários de orientação ao *self*, onde o indivíduo avalia pouco controle sobre alterações no ambiente, e, portanto, utiliza estratégias como reestruturação cognitiva, aceitação, distração e pensamentos positivos. Uma estratégia deste fator é a *Aceitação*, definida pelos itens 8, 13 e 29, e com o seguinte exemplo “*Decidi que estou bem do jeito que sou, mesmo se eu não sou perfeito*”.

O *Coping* de Desengajamento é composto por esforços voluntários compatíveis com evitação ou desligamento do sujeito sobre o fator estressor, ou mesmo de sua emoção. Um exemplo de estratégia desta categoria é *Evitação*, composta pelos itens 8, 13 e 29. Um exemplo desta estratégia ocorre na afirmação “*Eu tento não sentir absolutamente nada*”.

Os fatores de Engajamento e Desengajamento Involuntários preveem respostas involuntárias ao estresse, mas, também, possuem categorias de estratégias. Um exemplo de Engajamento Involuntário é a estratégia de ruminação, avaliada pelos itens 31, 40 e 51, no qual é descrito como “*Quando acontece algo estressante relacionado à fissura labiopalatina, não paro de pensar em como estou me sentindo*” (Connor-Smith et al., 2000). Uma estratégia do fator Desengajamento Involuntário é a *Fuga*, composta pelos itens 10, 14 e 22, exemplificada com a resposta “*Eu preciso me distanciar de todos quando estou enfrentando algum estresse da fissura labiopalatina; não consigo me controlar*”.

Para esta pesquisa, o *Stress and Coping Research Lab* autorizou a criação dos estressores e a adaptação linguística para uso com a população em tratamento de fissura labiopalatina no Brasil (autorização no ANEXO D), pois seu uso para a população em tratamento de fissura labiopatina é inédito. Este processo de validação fora realizado de acordo com as normativas do *Stress and Coping Research Lab*. Em um primeiro momento, foi necessário identificar os estressores relacionados ao tratamento da FLP. Estes foram selecionados a partir da literatura (Berger & Dalton, 2009; Chimruang et al., 2011; Pedersen, Wehby, Murray, & Christensen, 2016; Stock, Feragen, & Rumsey, 2016; Stock & Rumsey, 2014; Watterson et al., 2013) e também através de levantamento com profissionais do

Hospital Sobrapar: uma Professora Doutora em Psicologia e com experiência na assistência e pesquisa com paciente em tratamento de fissura labiopalatina há 38 anos; um médico cirurgião plástico com experiência em cirurgias para o tratamento de fissura labiopalatina há 10 anos; uma fonoaudióloga, mestrande e com experiência há 15 anos no tratamento de pacientes com fissura labiopalatina. Em seguida, o pesquisador responsável redigiu, em português, as 11 sentenças iniciais do instrumento (itens “a” a “k”) que são direcionadas ao enfrentamento dos estressores específicos.

Após esta etapa, um psicólogo estudioso do tema *coping* e com fluência na língua inglesa e um não especialista (não psicólogo), também fluente em ambos os idiomas, realizaram duas traduções do português para o inglês, e um terceiro tradutor, psicólogo nativo-americano, residente no Brasil há 30 anos, fluente em Português e Inglês, e estudioso do tema *coping*, adaptou uma nova versão-síntese em inglês com base nas duas traduções já realizadas. Esta versão em inglês foi aprovada pelo *Stress and Coping Research Lab*, e dela produzida uma retrotradução para utilização nesta pesquisa.

Para os itens de 1 a 57, foi utilizada a versão realizada por Mascella (2016), que obteve uma consistência interna satisfatória (coeficiente alfa de Cronbach $\alpha = 0,798$). Estes itens demonstram formas as quais a população, usualmente, enfrenta situações estressantes, e, por isso, apenas pequenas adaptações com as nomenclaturas dos diagnósticos e do tratamento foram necessárias para esta pesquisa.

A escolha deste instrumento para uso nesta pesquisa pautou-se em sua ampla utilização na área da saúde pediátrica com estressores para as crianças e adolescentes: dor crônica (Compas et al., 2006), depressão dos pais (Dunbar et al., 2013), diabetes pediátrica (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012), câncer pediátrico (Compas et al., 2014). Também pautou-se a escolha por ser um instrumento de familiaridade e domínio do grupo de pesquisa em que esta investigação fora realizada (Gonzaga, 2016; Guimarães, 2015; Mascella, 2016; Victório, 2016) e à consistência teórica que suporta sua estruturação com base no conceito de *coping*.

2.5.3 Avaliação do Temperamento

A avaliação do temperamento ocorreu através do instrumento chamado *The Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised* (EATQ-R) que realiza tal mensuração em crianças e adolescentes com idades entre nove e 15 anos e fora desenvolvido inicialmente por Capaldi e Rothbart (1992) como EATQ. O EATQ-R é uma escala de autorrelato revisada do original por Ellis e Rothbart (2001), adaptado para o português por Linhares, Gracioli, Klein e Nogueira (2011) e embasado pela teoria psicobiológica de Rothbart (1981). Segundo esta teoria, temperamento é compreendido como as diferenças individuais de bases biológicas que auxiliam na autorregulação comportamental e emocional através de respostas a estímulos. Considera-se como um traço mutável ao longo do curso de vida do indivíduo.

O EATQ-R possui 103 afirmações que devem ser assinaladas pelo respondente em relação ao quão verdadeira cada uma é para si em uma escala tipo *likert* (de valores entre 1 e 5), variando entre [Esta afirmação é] “Quase sempre falsa” = 1, “Usualmente Falso” = 2, “Às vezes acontece, às vezes é falso” = 3, “Usualmente é verdadeiro” = 4 e “Quase sempre verdadeira” = 5. Sua avaliação compreende duas escalas de comportamento (Agressividade, 11 itens; e Humor Deprimido, 6 itens) e 11 escalas do domínio de temperamento (Controle da Ativação, 8 itens; Nível da Atividade, 6 itens; Afiliação, 8 itens; Atenção, 7 itens; Medo, 6 itens; Frustração, 9 itens; Alta Intensidade do Prazer, 11 itens; Controle Inibitório, 11 itens; Sensibilidade Perceptiva, 11 itens; Sensibilidade ao Prazer, 7 itens; e Timidez, 7 itens).

A escolha desta escala ocorreu devido à sua utilização na área da saúde, como: adolescentes com comportamentos autolesivos (Baetens, Claes, Willem, Muehlenkamp, & Bijttebier, 2011), adolescentes com problemas de comportamentos internalizantes ou externalizantes (Ormel et al., 2005), sobreviventes de tumores cerebrais (Salley et al., 2015), crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (Burrows, Usher, Schwartz, Mundy, & Henderson, 2016); e também por ser embasada em um referencial teórico de perspectiva desenvolvimentista. Os autores do instrumento autorizaram sua utilização para a presente pesquisa (ANEXO E).

2.6 Procedimento

A partir da aprovação do projeto junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP), foi iniciado o procedimento para a coleta de dados realizado em três etapas:

- 1) Treinamento dos aplicadores
- 2) Aplicação piloto
- 3) Coleta de dados

2.6.1 Treinamento dos aplicadores

A coleta de dados foi realizada por quatro integrantes do corpo clínico do Serviço de Psicologia do Hospital Sobrapar: o próprio pesquisador (psicólogo com quatro anos de experiência profissional nos contextos hospitalar e clínico – sendo dois anos como residente de um Programa de Residência Multiprofissional em Saúde, e dois anos de experiência no Hospital Sobrapar como responsável pelo Serviço de Psicologia); uma psicóloga assistente do Hospital Sobrapar (com dois anos de experiência no setor hospitalar, sendo um ano em Aprimoramento em Psicologia Hospitalar e um ano como psicóloga responsável pelo Serviço de Psicologia do Hospital Sobrapar); dois alunos estagiários do Programa de Estágio do Hospital Sobrapar (graduandos do curso de Psicologia com experiência em estágios clínicos curriculares e atualmente sob supervisão dos psicólogos responsáveis do Hospital Sobrapar).

Primeiramente, o pesquisador responsável realizou orientações aos colaboradores sobre sigilo e ética que devem ser priorizados durante o contato com os participantes. Em seguida, um treino de simulação da aplicação dos instrumentos foi iniciado, orientando os colaboradores em como manuseá-los e como manejar o momento da coleta, seja ela com o cuidador ou com a criança. Para a realização desta etapa, o protocolo seguido contou com os seguintes pontos: estabelecimento de *rapport* com os participantes; apresentação da pesquisa e seus objetivos; convite à participação; encaminhamento do cuidador à sala de atendimento do Serviço de Psicologia e do pré-adolescente à brinquedoteca (onde ficou sob os cuidados de profissionais). Na sala de atendimento, o aplicador

realizou a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) para o cuidador, foi entregue uma cópia e solicitada sua assinatura para o termo. Feito isso, foi iniciada a coleta de dados, seguindo a ordem de aplicação: Ficha de Caracterização e em seguida o PAT 2.0. Após este processo, o procedimento teve continuidade com o pré-adolescente na sala de atendimento e a leitura do Termo de Assentimento (APÊNDICE C) junto a ele. A aplicação dos instrumentos ocorreu seguindo a ordem: inicialmente o RSQ-CLP e, em seguida, o EATQ-R.

2.6.2 Aplicação-piloto

Após o processo de treino dos aplicadores, todos os aplicadores realizaram uma aplicação cada, totalizando quatro díades. Todas estas aplicações foram descartadas e não compuseram a amostra da pesquisa.

Nesta fase, foi possível identificar a necessidade de adequação do processo instituído para a coleta de dados, tendo sido necessário dividir a coleta de dados para alguns pré-adolescentes em dois momentos, sendo o segundo momento em um retorno ao hospital em sua rotina normal, devido ao cansaço em responder os instrumentos considerados longos. Não foi identificada dificuldade de compreensão dos participantes em relação aos objetivos do estudo e aos instrumentos utilizados. Foi detectada dificuldade de compreensão de alguns termos dos instrumentos pelos pré-adolescentes, tendo sido necessária mediação para que fossem respondidos, não tendo sido possível responderem aos instrumentos de avaliação de temperamento e *coping* sem mediação dos psicólogos ou dos estagiários.

2.6.3 Coleta de dados

As díades pacientes e cuidadores passaram pela aplicação final separadamente, e o tempo médio de coleta foi de 1h30min. A coleta teve início no dia 05 de junho de 2017. O tempo médio de coleta junto ao cuidador foi de 20 minutos e com o pré-adolescente fora de 70 minutos. As aplicações com participantes foram individuais.

Para aplicação dos instrumentos foi seguida a ordem:

- 1) Ficha de Caracterização (10 minutos) – Respondido apenas pelo cuidador;
- 2) Instrumento de Avaliação Psicossocial (PAT 2.0) (10 minutos) – Respondido apenas pelo cuidador;

- 3) RSQ-CLP (20 minutos) – Respondido apenas pelo pré-adolescente;
- 4) EATQ-R (30 minutos) – Respondido apenas pelo pré-adolescente.

2.6.4 Processamento e Análise de Dados

O procedimento de coleta de dados resultou em informações que foram organizadas em uma planilha de dados eletrônicos no *software* Excel®. A partir desta disposição dos dados, foram emitidas frequências simples para caracterização dos resultados e da amostra, como: quantidade de participantes em sua totalidade e por gênero; idade média geral e por gênero; quantidade de cirurgias realizadas em geral e por gênero; quantificação de quantos fazem ou fizeram fonoterapia; distribuição em relação ao parentesco dos cuidadores e escolaridade dos mesmos.

Para adequação da análise sobre a variável referente ao estresse do cuidador, seus valores foram agrupados em duas categorias, *Com estresse* e *Sem estresse*, devido aos diversos valores encontrados inicialmente (disponíveis no APÊNDICE D).

Para acessar os valores ponderados do PAT 2.0, foi utilizada a correção informatizada disponibilizada pelos autores. Seus valores finais foram obtidos com o escore total do instrumento, que foram calculados com a soma de cada uma das subescalas do teste.

A correção do RSQ-CLP foi realizada através de uma sintaxe padronizada pelo *Stress and Coping Research Lab* e executada no *software* IBM SPSS Statistics®. Os valores do nível de estresse, segundo a sintaxe, foram descritos de maneira bruta e os de *coping* foram ponderados, uma vez que cada fator de respostas ao estresse é composto por diversos itens, e, a princípio, não são distribuídos de forma equalitária por haver quantidades diferentes de itens em cada grupo.

Para a obtenção dos resultados de temperamento, uma sintaxe para uso no *software* IBM SPSS Statistics® indicado pelos desenvolvedores do instrumento foi utilizada. Esta sintaxe forneceu os valores dos 11 domínios de temperamento e das duas escalas de comportamento. Também foi possível computar os quatro fatores de temperamento: Controle com Esforço, Afiliação, Extroversão e Afeto Negativo.

Para que fossem computados, foram seguidas as instruções descritas por Ellis (2002), que definiu o seguinte agrupamento por fator:

- a) Controle com Esforço: controle da ativação, atenção e controle inibitório;
- b) Afiliação: afiliação, sensibilidade perceptiva e sensibilidade ao prazer;
- c) Extroversão: alta intensidade de prazer, medo (valor reverso) e timidez (valor reverso);
- d) Afeto Negativo: frustração, humor depressivo e agressão.

Para composição do fator *Extroversão*, os valores dos itens de *Medo* e *Timidez* foram usados de maneira reversas.

Para análise das variáveis referentes aos dados psicossociais, de *coping* e de temperamento, foram utilizadas análises estatísticas inferenciais, como Teste Mann-Whitney para comparação entre dois grupos, Teste de Kruskal-Wallis para comparação entre três ou mais grupos, Teste Exato de Fisher e Teste de Correlação de Spearman.

2.7 Aspectos Éticos

Esta pesquisa foi pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Campinas e da Universidade de Campinas (ANEXO F). Como este trabalho possui como tema a ciência da Psicologia, orientações éticas do Conselho Federal de Psicologia também foram consideradas para sua construção, inclusive com a escolha dos instrumentos e local de coleta de dados. Os termos de consentimento livre e esclarecido e de assentimento foram disponibilizados para todas as díades envolvidas no trabalho para conhecimento da pesquisa, seus objetivos e possibilidade de desistência a qualquer momento e sem qualquer prejuízo, reiterando que não haveria qualquer prejuízo ao paciente em relação ao seu tratamento, independente da sua escolha sobre participação na pesquisa. O sigilo foi e será resguardado, e o pesquisador se compromete a utilizar os dados apenas para fins desta pesquisa, resguardando a privacidade dos participantes, conforme termo firmado no ANEXO G.

As famílias com indicações para intervenções por terem sido identificadas nos grupos que apresentam riscos psicossociais foram encaminhadas para acompanhamento psicossocial com as equipes de Psicologia e Serviço Social do

Hospital Sobrapar (carta de ciência e disponibilidade do Serviço Social no ANEXO H). Todas as devolutivas foram combinadas com as díades de serem realizadas em seus retornos ao serviço.

2.7.1 Análise crítica de riscos e benefícios e retorno para a população estudada

Por tratar-se de uma pesquisa da área da Psicologia, sabe-se que alguns participantes poderiam sentir algum desconforto emocional por serem questionados sobre aspectos pessoais. Reitera-se que esta pesquisa foi conduzida por um pesquisador psicólogo, responsável pelo Serviço de Psicologia do Hospital Sobrapar, que lhe aproximou do contexto de tratamento de fissuras labiopalatinas, além de experiência como supervisor de graduandos em psicologia pelo Programa de Estágio Voluntário do Hospital Sobrapar. Neste contexto de formação e experiência profissional, o pesquisador possuía treinamento específico para atuação junto a este trabalho, e comprometeu-se eticamente a prestar assistência imediata ao participante que dela necessitasse. Quando necessário, o pesquisador identificou essas demandas, as acolheu, realizou orientações psicológicas e encaminhou os participantes para acompanhamento no Serviço de Psicologia do Hospital Sobrapar para avaliação e conduta. Foi necessário, também, realizar encaminhamentos para o Setor de Serviço Social da instituição para avaliação e conduta, como fora firmada a disponibilidade dos profissionais.

Em relação aos benefícios para os participantes, esta pesquisa poderá nortear a melhoria da assistência do Serviço de Psicologia com os resultados da pesquisa e aprimoramento das intervenções sob controle das informações encontradas com as análises dos dados coletados.

3 RESULTADOS

Os resultados deste trabalho foram organizados em nove subseções. Nas primeiras cinco estão apresentadas as análises descritivas das variáveis coletadas. As quatro subseções seguintes apresentam os resultados das análises estatísticas inferenciais. Como forma de organização dos resultados, previamente a todas as tabelas foram inseridas suas apresentações e os seus principais destaques.

3.1 Características das díades participantes

Participaram deste estudo 22 pré-adolescentes, sendo a maioria do gênero masculino. Suas características, como média de idade e dados referentes ao tratamento da fissura labiopalatina podem ser vistas na Tabela 2.

Tabela 2.
Características da amostra composta por pré-adolescentes com fissura labiopalatina

	n (%)	Média (DP) ^a	Mediana (mínimo-máximo)
Gênero (pré-adolescente)			
Feminino	10 (45,4)	-	-
Masculino	12 (54,5)	-	-
Idade (pré-adolescente, em anos)			
9	6 (27,2)		
10	4 (18,2)	11,13	11,5
11	1 (4,5)	(±1,72)	(9 - 13)
12	3 (13,6)		
13	8 (36,4)		
Escolaridade (pré-adolescente)			
Ensino Fundamental I	8 (36,4)	-	-
Ensino Fundamental II	14 (63,6)	-	-
Tipo de escola			
Pública	21 (95,5)	-	-
Privada	1 (4,5)	-	-
Diagnóstico			
Fissura Transforame	21 (95,5)	-	-
Fissura Pré + Fissura Pós	1 (4,5)	-	-
Uso de aparelho ortodôntico			
Sim	20 (90,9)	-	-
Não	2 (9,1)	-	-
Faz ou fez fonoterapia			
Sim	21 (95,5)	-	-
Não	1 (4,5)	-	-
Quantidade de cirurgias já realizadas			
3 a 6	13 (59,0)	6,31	6,0
7 a 10	9 (41,0)	(±2,10)	(3 - 10)
Faixa etária na qual foi submetido à queiloplastia (em meses)			
3 a 7	17 (77,2)		
8 a 11	4 (18,2)	5,54	4,00
Acima de 12	1 (4,5)	±3,60	(3 - 16)
Houve queiloplastia secundária			
Sim	14 (63,6)	-	-
Não	8 (36,4)	-	-

Nota. ^a Desvio Padrão.

A seguir, na Tabela 3, estão os dados de caracterização dos cuidadores que participaram deste trabalho.

Tabela 3.
Características da amostra de cuidadores de pré-adolescentes com fissura labiopalatina

	n (%)	Média (DP) ^a	Mediana (mínimo-máximo)
Gênero (cuidador)			
Feminino	15 (68,2)	-	-
Masculino	07 (31,8)	-	-
Idade (cuidador, em anos)			
26 a 35	7 (31,8)		
36 a 45	10 (45,5)		
46 a 55	2 (9,1)	41,54	39,0
56 a 65	1 (4,5)	(±12,6)	(26 – 32)
66 a 72	2 (9,1)		
Parentesco com o paciente			
Mãe biológica	12 (54,5)	-	-
Pai biológico	6 (27,3)	-	-
Irmã	1 (4,5)	-	-
Avó materna	2 (9,1)	-	-
Outro	1 (4,5)	-	-
Escolaridade (cuidador)			
Ensino Fundamental Incompleto	8 (36,4)	-	-
Ensino Fundamental Completo	2 (9,1)	-	-
Ensino Médio Incompleto	3 (13,6)	-	-
Ensino Médio Completo	6 (27,3)	-	-
Superior Incompleto	1 (4,5)	-	-
Superior Completo	2 (9,1)	-	-
Nível socioeconômico da família (renda média domiciliar em reais)			
B1 (9.254,00)	1 (4,5)	-	-
B2 (4.852,00)	5 (22,7)	-	-
C1 (2.705,00)	12 (54,5)	-	-
C2 (1.625,00)	1 (4,5)	-	-
D/E (768,00)	3 (13,6)	-	-

Nota. ^a Desvio Padrão.

Fonte: Critério de Classificação Econômica Brasil. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas, 2017).

3.2 Risco psicossocial familiar e nível socioeconômico familiar de pré-adolescentes em tratamento de fissura labiopalatina

A avaliação do risco psicossocial familiar, pelo PAT 2.0, indicou que exatamente metade das famílias participantes se enquadraram na categoria Universal, seguidas por aquelas das categorias Alvo e Clínico.

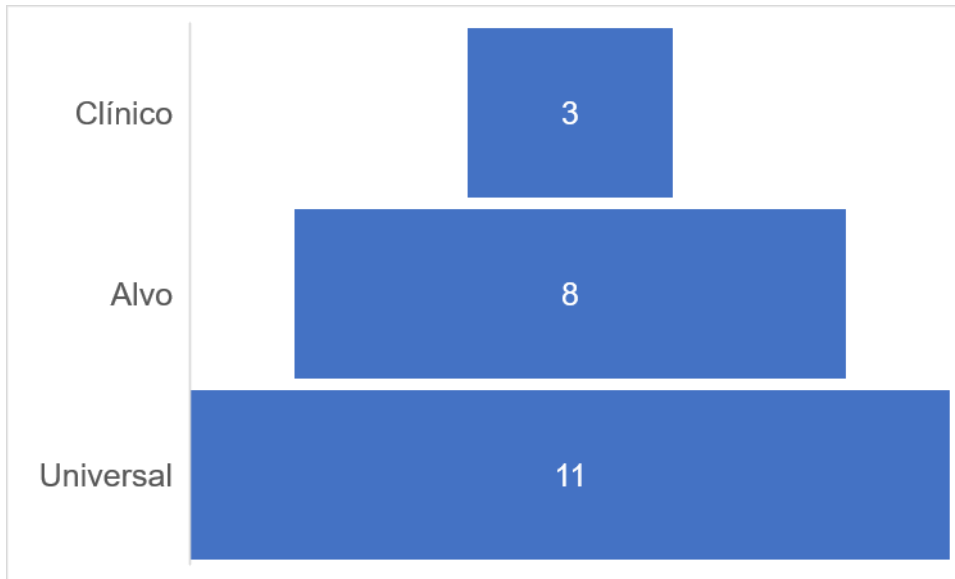


Figura 3:
Distribuição dos níveis de risco psicossocial do PAT 2.0 na amostra avaliada.

Dentre todas subescalas do PAT 2.0, a “Problemas da criança” apresentou o maior escore médio seguido de “Recursos Familiares” (Tabela 4). O fator “Reação de estresse dos pais” foi o que apresentou menor escore dentre todos. Nota-se que para o instrumento PAT 2.0, quanto maior o valor do escore, maior o nível de risco psicossocial familiar.

Tabela 4.
Distribuição geral e por grupo das subescalas de risco psicossocial (n = 22)

Subescalas PAT 2.0	Média (DP) ^a (n = 22)	Mediana (mínimo-máximo)	Grupo de risco psicossocial		
			Universal (n = 11)	Alvo (n = 8)	Clínico (n = 3)
			Média	Média	Média
Problemas da criança	0,36 (±0,19)	0,44 (0,06 - 0,65)	0,23	0,54	0,39
Recursos Familiares	0,25 (±0,21)	0,28 (0,00 - 0,71)	0,21	0,21	0,52
Problemas com os pais	0,17 (±0,20)	0,10 (0,00 - 0,70)	0,08	0,17	0,50
Suporte Social	0,13 (±0,20)	0,00 (0,00 - 0,50)	0,04	0,09	0,50
Crenças familiares	0,13 (±0,06)	0,12 (0,00 - 0,25)	0,11	0,14	0,14
Problemas com irmãos	0,08 (±0,14)	0,00 (0,00 - 0,41)	0,03	0,08	0,23
Reação de estresse dos pais	0,07 (±0,16)	0,00 (0,00 - 0,60)	0,21	0,21	0,52
Escore total	1,19 (±0,65)	0,99 (0,46 - 3,17)	0,72	1,35	2,49

Nota. ^a Desvio Padrão.

Fonte: PAT 2.0 = *Psychosocial Assessment Tool* (Pai et al., 2008).

3.3 Estresse e coping dos cuidadores

A Ficha de Caracterização da Díade Participante, através de uma pergunta aberta, identificou as dificuldades que os cuidadores consideravam vivenciar no contexto do tratamento e doença do pré-adolescente. As respostas foram categorizadas de acordo com a temática apresentada. Metade relatou não vivenciar nenhuma dificuldade referente ao diagnóstico e tratamento do paciente no período em que ocorreu a coleta de dados. A categoria “Problemas relacionados ao deslocamento e rotina de consultas” foi a de maior frequência entre as seis categorias que sinalizam estressores e foi seguida por “Ter de fazer treinos de fonoaudiologia em casa” (Tabela 5).

Tabela 5.

Situações estressoras percebidas e descritas pelos cuidadores de pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 11)

Situação estressora	n (%)
Problemas relacionados ao deslocamento e rotina de consultas	5 (22,7)
Ter de fazer treinos de fonoaudiologia em casa	2 (9,1)
O paciente não aderir ao repouso no pós-operatório	1 (4,5)
O paciente ter dificuldade em aceitar o tratamento	1 (4,5)
Tratamento longo	1 (4,5)
Paciente ter de fazer mais cirurgias	1 (4,5)

As respostas também foram categorizadas pelos fatores de *coping* (Connor-Smith et al., 2000) (as estratégias descritas previamente à categorização estão disponíveis no APENDICE D). Foram identificados três fatores de *coping*, todos de respostas voluntárias, sendo o Controle Primário o mais frequente, seguido de Controle Secundário e Desengajamento (Tabela 6).

Tabela 6.

Coping dos cuidadores frente às situações estressoras percebidas no tratamento de fissura labiopalatina (n = 11)

Tipo de Coping do cuidador	n (%)
Controle Primário	8 (36,4)
Controle Secundário	2 (9,1)
Desengajamento	1 (4,5)

Nota: Agrupamento Baseado nas categorias de *coping* apresentadas por Connor-Smith et al. (2000)

Foi percebido que o grupo de cuidadores que relatou não haver nenhum tipo de estresse no tratameto do pré-adolescente com FLP teve um escore médio do PAT 2.0 menor que o grupo que percebe algum evento estressor nesse mesmo contexto. Através dos valores mínimos e máximos, é possível identificar que as três famílias em risco clínico se encontram no grupo de pais que relatam haver algum estressor no contexto de tratamento da FLP (Tabela 7).

Tabela 7.

Distribuição do risco psicossocial familiar pela presença ou ausência de estresse do cuidador de pré-adolescente com fissura labiopalatina

Estresse do cuidador	PAT 2.0	
	Escore Total	
	Média (DP)	Mediana (mínimo – máximo)
Com estresse	1,37 ($\pm 0,76$)	1,27 (0,46 – 3,17)
Sem estresse	1,01 ($\pm 0,48$)	0,85 (0,49 – 2,16)

3.4 Temperamento

A coleta para avaliação do temperamento foi realizada com o instrumento *Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised – Long Form* (EATQ-R). *Afiliação* foi o maior fator da amostra e *Afeto Negativo* apresentou a menor média (Tabela 8).

Tabela 8.

Distribuição dos fatores do temperamento em pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 21)

Fatores de temperamento	Média (DP) ^a	Mediana (mínimo - máximo)
Afiliação	3,13 ($\pm 0,72$)	3,27 (1,71 - 4,24)
Extroversão ^b	3,12 ($\pm 0,47$)	3,04 (2,15 - 3,93)
Controle com Esforço	2,96 ($\pm 0,52$)	3,00 (1,63 - 3,75)
Afeto Negativo	2,63 ($\pm 0,55$)	2,88 (1,37 - 3,40)

Nota. ^a Desvio Padrão.

^b Os domínios Timidez e Medo foram computados com valores reversos para compor o fator Extroversão.

Fonte: EATQ-R = *Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised – Long Form* (Ellis & Rothbart, 2001).

Os domínios de temperamento com mais média foram *Nível de Atividade*, seguida de *Afiliação* e *Frustração*. As menores médias foram das escalas comportamentais de *Agressividade* e *Depressão*, seguidas de *Timidez*. Os domínios foram agrupados de acordo com seus fatores para melhor visualização dos dados (Tabela 9).

Tabela 9.

Distribuição das dimensões de temperamento e escalas de comportamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina medidas pelo EATQ-R (n = 21)

Fatores de temperamento	Dimensões de temperamento	Média (DP)^a	Mediana (mínimo - máximo)
Controle com Esforço	Controle Inibitório	3,02 (±0,64)	3,09 (1,57 - 3,91)
	Controle da Ativação	3,00 (±0,65)	3,00 (1,86 - 4,13)
	Atenção	2,85 (±0,66)	3,00 (1,00 - 3,71)
Afiliação	Afiliação	3,38 (±1,01)	3,50(1,00 - 4,75)
	Sensibilidade ao Prazer	3,14 (±1,12)	3,28 (1,00 - 4,86)
	Sensibilidade Perceptiva	2,85 (±0,94)	2,83 (1,60 - 5,00)
Extroversão ^b	Timidez	3,17 (±0,63)	3,14 (2,28 - 4,42)
	Medo	3,13 (±0,96)	3,00 (1,66 - 5,00)
	Alta Intensidade de Prazer	3,06 (±0,71)	3,00 (2,00 - 4,36)
Afeto Negativo	Frustração	3,15 (±0,96)	3,22 (1,25 - 5,00)
	Depressão	2,41 (±0,74)	2,60 (1,00 - 3,50)
	Agressividade	2,33 (±0,75)	2,27 (1,11 - 4,20)
-	Nível de Atividade	3,46 (±0,83)	3,50 (1,67 - 5,00)

Nota. ^a Desvio Padrão.

^b Os domínios Timidez e Medo foram computados com valores reversos para compor o fator Extroversão.

Fonte: EATQ-R = *Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised – Long Form* (Ellis & Rothbart, 2001)

O fator *Afiliação* se apresentou como o mais predominante para os grupos *Universal* e *Alvo* e *Afeto Negativo* correspondeu ao fator menos predominante em todos os grupos de risco psicossocial (Tabela 10).

Tabela 10.

Fatores de temperamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina segundo o risco psicossocial familiar (n = 21)

Risco Psicossocial	Fatores de temperamento			
	Controle com Esforço Média	Afiliação Média	Extroversão ^a Média	Afeto Negativo Média
Universal (n = 11)	3,0233	3,2159	3,1365	2,6619
Alvo (n = 8)	2,9101	3,1120	3,0377	2,7033
Clínico (n = 3)	2,8396	2,8386	3,2783	2,3640

Nota: ^a Os domínios Timidez e Medo foram computados com valores reversos para compor o fator Extroversão.

Fonte: EATQ-R = *Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised – Long Form* (Ellis & Rothbart, 2001).

Fonte: PAT 2.0 = *Psychosocial Assessment Tool* (Pai et al., 2008).

Em relação às dimensões do temperamento e o risco psicossocial foram destacados os valores máximos e mínimos para cada categoria de risco. Na categoria *Universal*, a dimensão mais marcante foi *Nível de Atividade* e *Agressividade* foi a de menor escore. Na classe *Alvo*, o maior valor corresponde à dimensão *Afiliação* e o menor corresponde, também, à *Agressividade*. O grupo de risco psicossocial *Clínico*, considerado como o de maior vulnerabilidade, teve como maior média a dimensão *Nível de Atividade* e, a menor para o *Medo* (Tabela 11).

Tabela 11.

Distribuição dos domínios de temperamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina segundo o risco psicossocial (n = 21)

Fatores de temperamento	Domínios de temperamento	Grupo de risco psicossocial		
		Universal Média (n = 11)	Alvo Média (n = 8)	Clínico Média (n = 3)
Controle com Esforço	Controle da Ativação	3,02	2,92	3,12
	Atenção	2,98	2,73	2,66
	Controle Inibitório	3,07	3,07	2,72
Afiliação	Afiliação	3,24	3,78	3,00
	Sensibilidade ao Prazer	3,27	3,04	2,90
	Sensibilidade Perceptiva	3,13	2,50	2,61
Extroversão ^a	Medo	3,13	2,74	4,05
	Timidez	3,08	3,33	3,14
	Alta Intensidade de Prazer	3,19	3,04	2,63
Afeto Negativo	Depressão	2,44	2,52	2,01
	Frustração	3,21	3,37	2,44
	Agressividade	2,32	2,20	2,64
-	Nível de Atividade	3,60	3,41	3,05

Nota. ^a Os domínios Timidez e Medo foram computados com valores reversos para compor o fator Extroversão.

Fonte: EATQ-R = *Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised – Long Form* (Ellis & Rothbart, 2001).

Temperamento e diferenças por gênero

Houve diferenças significativas dos domínios do temperamento em relação ao gênero para o domínio *Controle da Ativação*, sendo este mais expressivo no gênero masculino e para o domínio *Afiliação*, também sendo este mais expressivo no gênero masculino (Tabela 12).

Tabela 12.

Dimensões de temperamento e seus fatores distribuídos por gênero, em pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 21)

Fatores de temperamento	Dimensões do temperamento	Gênero		p-valor*
		Masculino	Feminino	
		(n = 12) Média	(n = 9) Média	
Controle com Esforço	Controle da Ativação	3,29	2,61	0,018*
	Atenção	2,86	2,82	1,000
	Controle Inibitório	3,07	2,94	0,554
Afiliação	Afiliação	3,65	3,03	0,049*
	Sensibilidade ao Prazer	3,21	3,04	0,862
	Sensibilidade Perceptiva	3,13	2,47	0,820
Extroversão ^a	Timidez	3,17	3,17	0,917
	Alta intensidade de prazer	3,13	2,96	0,602
	Medo	3,02	3,27	0,422
Afeto Negativo	Frustração	3,36	2,87	0,382
	Depressão	2,37	2,45	0,917
	Agressividade	2,35	2,29	0,917
-	Nível de Atividade	3,75	3,08	0,058

Nota. * p ≤ 0,05 significativo pelo teste Mann-Whitney.

^a Os domínios Timidez e Medo foram computados com valores reversos para compor o fator Extroversão.

Fonte: EATQ-R = *Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised – Long Form* (Ellis & Rothbart, 2001).

3.5 Resultados do RSQ-CLP

A avaliação dos estressores pelo RSQ-CLP mostrou que todos os eventos tiveram maior pontuação média no menor nível de frequência (Nunca). Os itens de maior média foram: “*Ter que usar aparelhos nos dentes*”, “*Ser zoadado ou criticado por alguém por causa da minha fala*” e “*Alguém perguntar por que tenho cicatriz no rosto*”. As menores médias foram encontradas em “*Não gostar da minha aparência*”, “*Alguém não entender o que eu falo*” e “*Ter que fazer mais cirurgias*”. Apenas um participante descreveu outro estressor não listado originalmente no instrumento: “*Ter de fazer dieta líquida no pós-operatório*” (n = 1), e não foi inserido na tabela explicativa (Tabela 13).

Tabela 13.
Distribuição das situações estressoras por pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 22)

Estressores (variação entre 1 e 4)	Nunca	Às vezes	Quase sempre	Sempre	Média (DP) ^a
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Não gostar da minha aparência	12 (54,5)	6 (27,3)	1 (4,5)	2 (9,1)	1,67 (±0,97)
Alguém não entender o que eu falo	10 (45,5)	9 (40,9)	1 (4,5)	2 (9,1)	1,77 (±0,92)
Ter que fazer mais cirurgias	12 (54,5)	6 (27,3)	1 (4,5)	3 (13,6)	1,77 (±1,07)
Ficar preocupado por me sentir diferente dos meus amigos	11 (50,0)	7 (31,8)	0 (0,0)	4 (18,2)	1,86 (±1,13)
Ser zoadado ou criticado por alguém por causa da minha cicatriz	11 (50,0)	6 (27,3)	1 (4,5)	4 (18,2)	1,91 (±1,15)
Não gostar da minha voz	12 (54,5)	5 (22,7)	0 (0,0)	5 (22,7)	1,91 (±1,23)
Ter que ir para a consulta médica	11 (50,0)	6 (27,3)	0 (0,0)	5 (22,7)	1,95 (±1,21)
Ser zoadado ou criticado por alguém por causa da minha fala	11 (50,0)	5 (22,7)	1 (4,5)	5 (22,7)	2,00 (±1,23)
Alguém perguntar por que eu tenho cicatriz no rosto	11 (50,0)	5 (22,7)	1 (4,5)	5 (22,7)	2,00 (±1,23)
Ter que usar aparelho nos dentes	8 (36,4)	6 (27,3)	1 (4,5)	7 (31,8)	2,32 (±1,29)

Nota. ^a Desvio Padrão.

Fonte: RSQ-CLP = *Responses to Stress Questionnaire – Cleft Lip and Palate* (Connor-Smith et al., 2000).

O nível de estresse geral demonstrou um valor médio para a população, considerando que os valores não ponderados poderiam transitar entre 10 e 40. O *Coping* de Controle Secundário apresentou a maior média, seguido por Engajamento Involuntário. Entre as estratégias de enfrentamento, a *Aceitação*, uma estratégia de *Coping* de Controle Secundário, apresentou a maior média, e *Excitação Fisiológica*, um tipo de *Engajamento Involuntário*, apresentou a menor média (Tabela 14).

Tabela 14.

Nível de estresse, coping e respostas voluntárias e involuntárias ao estresse de pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 22)

RSQ-CLP	Média Ponderada (DP)^a	Mediana (mínimo - máximo)
Nível de Estresse	19,27 (±5,91)	20,00 (10,00 - 32,00)
<i>Coping</i> Controle Primário	0,18 (±0,03)	0,18 (0,14 - 0,24)
Resolução de Problemas	0,05 (±0,01)	0,05 (0,03 - 0,07)
Regulação Emocional	0,06 (±0,01)	0,06 (0,04 - 0,08)
Expressão Emocional	0,07 (±0,02)	0,07 (0,04 - 0,14)
<i>Coping</i> Controle Secundário	0,27 (±0,05)	0,27 (0,17 - 0,34)
Pensamento Positivo	0,07 (±0,02)	0,07 (0,02 - 0,10)
Reestruturação Cognitiva	0,06 (±0,01)	0,06 (0,03 - 0,08)
Aceitação	0,08 (±0,03)	0,08 (0,02 - 0,14)
Distração	0,06 (±0,02)	0,06 (0,04 - 0,11)
<i>Coping</i> Desengajamento	0,16 (±0,025)	0,16 (0,11 - 0,21)
Negação	0,05 (±0,01)	0,05 (0,03 - 0,09)
Evitação	0,05 (±0,01)	0,05 (0,02 - 0,07)
Pensamento Fantasioso	0,06 (±0,02)	0,05 (0,03 - 0,09)
Engajamento Involuntário	0,21 (±0,03)	0,20 (0,17 - 0,31)
Ruminação	0,04 (±0,01)	0,04 (0,03 - 0,07)
Pensamentos Intrusivos	0,04 (±0,01)	0,04 (0,02 - 0,07)
Excitação Emocional	0,05 (±0,01)	0,04 (0,03 - 0,08)
Excitação Fisiológica	0,04 (±0,01)	0,03 (0,02 - 0,07)
Ação Involuntária (impulsiva)	0,04 (±0,02)	0,04 (0,02 - 0,10)
Desengajamento Involuntário	0,17 (±0,030)	0,17 (0,13 - 0,24)
Entorpecimento Emocional	0,04 (±0,01)	0,04 (0,02 - 0,08)
Fuga	0,04 (±0,01)	0,04 (0,02 - 0,08)
Paralisação	0,04 (±0,01)	0,04 (0,03 - 0,07)
Interferência Cognitiva	0,04 (±0,01)	0,04 (0,02 - 0,07)

Nota. ^aDesvio Padrão.

Fonte: RSQ-CLP = *Responses to Stress Questionnaire – Cleft Lip and Palate* (Connor-Smith et al., 2000).

Relativo à distribuição do *coping* por gênero, o *Coping* de Controle Secundário foi o fator de maior média, tanto para meninos, quanto para meninas (Tabela 15).

Tabela 15.
Distribuição das categorias de coping por gênero em pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 22)

Fatores de <i>coping</i>	Gênero	
	Masculino	Feminino
	(n = 12) Média ponderada (DP) ^a	(n = 10) Média ponderada (DP) ^a
<i>Coping</i> Controle Primário	0,17 (0,02)	0,18 (0,02)
<i>Coping</i> Controle Secundário	0,26 (0,04)	0,28 (0,05)
<i>Coping</i> Desengajamento	0,16 (0,02)	0,16 (0,03)
Engajamento Involuntário	0,22 (0,04)	0,20 (0,02)
Desengajamento Involuntário	0,18 (0,03)	0,16 (0,03)

Nota. ^a Desvio Padrão.

Fonte: RSQ-CLP = *Responses to Stress Questionnaire – Cleft Lip and Palate* (Connor-Smith et al., 2000).

Os fatores de *coping* e o nível de estresse tiveram uma distribuição muito semelhante em relação aos grupos de risco psicossocial. Todos os grupos, *Universal*, *Alvo* e *Clínico*, tiveram como *coping* mais frequente o *Coping* de Controle Secundário. Em relação ao fator menos frequente, o grupo *Clínico* foi o único que diferiu dos outros com *Desengajamento Involuntário*. *Universal* e *Alvo* apresentaram o *Coping* de *Desengajamento* como menor escore (Tabela 16).

Tabela 16.

Distribuição das categorias de coping de pré-adolescentes com fissura labiopalatina por grupo de risco psicossocial familiar (n = 22)

RSQ-CLP	Grupo de risco psicossocial (PAT 2.0)		
	Universal	Alvo	Clínico
	(n = 11) Média (DP)	(n = 8) Média (DP)	(n = 3) Média (DP)
Nível de estresse	17,18 (6,01)	20,5 (3,96)	23,66 (8,50)
<i>Coping</i> de Controle Primário	0,18 (0,04)	0,18 (0,02)	0,18 (0,00)
<i>Coping</i> de Controle Secundário	0,28^a (0,04)	0,25^a (0,06)	0,28^a (0,04)
<i>Coping</i> de Desengajamento	0,16 (0,03)	0,15 (0,01)	0,17 (0,02)
Engajamento Involuntário	0,20 (0,03)	0,23 (0,04)	0,20 (0,02)
Desengajamento Involuntário	0,16 (0,02)	0,19 (0,04)	0,16 (0,02)

Nota: DP = Desvio Padrão.

Média ponderada para os fatores de *coping*.

^a Maior valor entre os fatores;

Fonte: RSQ-CLP = *Responses to Stress Questionnaire – Cleft Lip and Palate* (Connor-Smith et al., 2000).

Fonte: PAT 2.0 = *Psychosocial Assessment Tool* (Pai et al., 2008).

3.6 Relação de risco psicossocial familiar e nível socioeconômico

O objetivo do PAT 2.0 é rastrear o risco psicossocial, por isso suas variáveis compõem diversos fatores e não são pautadas no poder aquisitivo das famílias, mas sim na vulnerabilidade à qual estão expostas, mesmo que temporariamente e conscientemente. Os resultados referentes aos níveis socioeconômicos foram acessados pela padronização da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Foi identificada diferença significativa entre escores do PAT 2.0 quando agrupados por nível socioeconômico da ABEP. Os maiores níveis socioeconômicos medidos pela ABEP (B1/B2 e C1/C2) se encontram nas médias para classificações Alvo e Universal do instrumento PAT 2.0., enquanto o grupo de maior vulnerabilidade psicossocial (Clínico) se relaciona com as classes econômicas mais desfavoráveis (Tabela 17).

Tabela 17.

Comparação entre grupos de risco psicossocial e de nível socioeconômico (n = 22)

Classe ABEP	PAT 2.0		p-valor*
	n	Escore Total Média (DP) ^a	
B1/B2	6	0,96 (±0,51)	0,042*
C1/C2	13	1,06 (±0,42)	
D/E	3	2,23 (±0,90)	

Nota. *p-valor significativo para $p \leq 0,05$ pelo teste de Kruskal-Wallis para comparação entre três ou mais grupos. D/E ≠ (C1/C2, B1/B2).

^aDesvio Padrão.

Fonte: PAT 2.0 = *Psychosocial Assessment Tool* (Pai et al., 2008).

Fonte: Critério de Classificação Econômica Brasil. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas, 2017).

Também foi verificado que a subescala *Suporte Social* do PAT 2.0 está associada significativamente com as classes socioeconômicas da ABEP (Tabela 19). As famílias de maior vulnerabilidade socioeconômica apresentam os maiores riscos psicossociais no contexto de *Suporte Social*. A Tabela 18 apresenta a comparação entre classes ABEP e classificação PAT 2.0 como variáveis categóricas, verificando-se associação significativa entre as variáveis.

Tabela 18.

Comparação entre nível socioeconômico e escore da subescala Suporte Social do PAT 2.0 ($n = 22$)

Classe ABEP	PAT 2.0		p -valor*
	N	Risco de Suporte Social Média (DP) ^a	
B1/B2	6	0,04 (0,10)	0,022*
C1/C2	13	0,10 (0,19)	
D/E	3	0,42 (0,14)	

Nota. * p -valor significativo para $p \leq 0,05$ referente ao teste de Kruskal-Wallis para comparação entre três ou mais grupos. D/E \neq (C1/C2, B1/B2).

^a Desvio Padrão.

Fonte: PAT 2.0 = *Psychosocial Assessment Tool* (Pai et al., 2008).

Fonte: Critério de Classificação Econômica Brasil. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas, 2017).

3.7 Estresse do cuidador e estresse do pré-adolescente

Foi percebida relação significativa entre o estresse do cuidador e o nível de estresse do pré-adolescente, indicando maior nível de estresse no grupo de pré-adolescentes com cuidadores que relataram alguma situação estressora frente ao tratamento e doença (Tabela 19).

Tabela 19.

Relação entre o estresse percebido do cuidador e o nível de estresse do pré-adolescente ($n = 22$).

Estresse Percebido do Cuidador	RSQ-CLP		p -valor*
	n	Nível de Estresse dos pré-adolescentes Média (DP) ^a	
Com estresse	11	22,00 (5,98)	0,035*
Sem estresse	11	16,55 (4,61)	

Nota. * p -valor significativo para $p \leq 0,05$ referente ao teste de Mann-Whitney para comparação entre dois grupos.

^a Desvio Padrão.

Fonte: RSQ-CLP = *Responses to Stress Questionnaire – Cleft Lip and Palate* (Connor-Smith et al., 2000)

3.8 Estresse do cuidador x temperamento do pré-adolescente

Houve diferença significativa entre o estresse do cuidador e sinais de agressividade no pré-adolescente. O escore da subescala de agressividade foi

maior para o grupo os quais os cuidadores relataram haver estressores referentes ao tratamento de FLP (Tabela 20).

Tabela 20.

Comparação entre nível de estresse dos cuidadores e agressividade dos pré-adolescentes com fissura labiopalatina (n = 21)

Estresse Percebido do Cuidador	EATQ-R		p-valor*
	N	Agressividade Média (DP) ^a	
Com estresse	11	2,68 (±0,81)	0,022*
Sem estresse	10	1,95 (±0,46)	

Nota. * p-valor significativo para $p \leq 0,05$ referente ao teste de Mann-Whitney para comparação entre dois grupos.

^a Desvio Padrão.

Fonte: EATQ-R = *Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised – Long Form* (Ellis & Rothbart, 2001).

Outra dimensão do temperamento com diferença significativa para o estresse do cuidador foi o *Controle Inibitório*. As maiores médias de *Controle Inibitório* ocorreram no grupo que declarou ausência de situações estressoras do tratamento (Tabela 21).

Tabela 21.

Comparação entre estresse percebido do cuidador e domínio de temperamento Controle Inibitório do pré-adolescente (n = 21)

Estresse Percebido do Cuidador	Domínio de temperamento		p-valor
	N	Controle Inibitório Média (DP) ^a	
Com estresse	11	2,74 (±0,70)	0,029*
Sem estresse	10	3,34 (±0,38)	

Nota. * p-valor significativo para $p \leq 0,05$ referente ao teste de Mann-Whitney para comparação entre dois grupos.

^a Desvio Padrão.

Fonte: EATQ-R = *Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised – Long Form* (Ellis & Rothbart, 2001).

3.9 Correlações

Como parte das análises, foram realizadas correlações entre as variáveis de risco psicossocial familiar, domínios e fatores de temperamento de pré-adolescentes

com fissura labiopalatina, assim como seus níveis de estresse e fatores de *coping*. As subescalas e escore total do PAT 2.0 não apresentaram nenhuma correlação significativa junto aos resultados dos fatores de *coping* medidos pelo RSQ-CLP. Para melhor organização e visualização dos resultados, optou-se por inserir neste tópico apenas tabelas com cruzamentos entre as variáveis que apresentaram correlações significativas.

As correlações entre fatores de temperamento, nível de estresse e *coping* de pré-adolescentes com fissura labiopalatina e o risco psicossocial familiar apresentaram alguns valores estatísticos significativos. Os fatores de temperamento tiveram correlações significativas com *Nível de Estresse* e *Engajamento Involuntário*, ambos coletados pelo RSQ-CLP, assim como com *Problemas com o paciente*, *Crenças familiares* e *Escore total*, avaliadas pelo PAT 2.0 (Tabela 22).

Tabela 22.

Correlações entre fatores de temperamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina, seus níveis de estresse, coping e risco psicossocial familiar (n = 22)

Fatores de temperamento (EATQ-R)	RSQ-CLP		PAT 2.0			
	Nível de estresse	Engajamento Involuntário	Problemas com o paciente	Crenças familiares	Escore total	
Controle com Esforço	r=	0,232	0,436	0,092	0,098	-0,017
	p=	0,311	0,048*	0,691	0,674	0,942
Extroversão	r=	-0,51	0,091	-0,466	-0,454	-0,589
	p=	0,018*	0,695	0,033*	0,039*	0,005**

Nota. *p* = valor de significância; *r* = coeficiente de correlação de Spearman.

** Significativo para $p \leq 0,01$ (bilateral).

* Significativo para $p \leq 0,05$ (bilateral).

Fonte: PAT 2.0 = *Psychosocial Assessment Tool* (Pai et al., 2008).

Fonte: EATQ-R = *Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised – Long Form* (Ellis & Rothbart, 2001).

Fonte: RSQ-CLP = *Responses to Stress Questionnaire – Cleft Lip and Palate* (Connor-Smith et al., 2000).

Foram observadas correlações significativas:

- a) direta e moderada entre Controle com Esforço e Engajamento Involuntário;
- b) negativa e moderada entre Extroversão e Nível de Estresse;
- c) negativa e Moderada entre Extroversão e Problemas com o paciente;
- d) negativa e moderada entre Extroversão e Crenças Familiares;

e) negativa e moderada entre Extroversão e Escore Total do PAT 2.0.

As correlações entre os domínios de temperamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina, seus níveis de estresse e *coping* e as variáveis de risco psicossocial familiar demonstraram também alguns valores significativos. Estes resultados foram apresentados na Tabela 23.

Tabela 23.

Correlações entre as subescalas de risco psicossocial familiar, coping e domínios de temperamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina ($n = 22$)

PAT 2.0		Domínios de temperamento (EATQ-R)				
		Afiliação	Nível de Atividade	Atenção	Medo	Sensibilidade ao Prazer
Recursos Familiares	r=	,025	-,107	-,318	-,487	-,137
	p=	,916	,645	,161	,025*	,554
Problemas com paciente	r=	,081	,016	-,579	,219	,175
	p=	,729	,945	,006**	,339	,447
Escore total	r=	,091	-,164	-,483	-,130	-,178
	p=	,694	,478	,026*	,575	,441
RSQ-CLP						
Nível de Estresse	r=	-,164	-,270	-,494	-,318	-,191
	p=	,476	,236	,023*	,160	,407
Coping Controle Primário	r=	-,531	-,319	,001	-,395	-,453
	p=	,013*	,159	,997	,077	,039*
Coping Controle Secundário	r=	-,159	,452	,210	,143	-,024
	p=	,492	,040*	,360	,535	,919
Engajamento Involuntário	r=	,177	-,568	-,225	-,127	-,045
	p=	,443	,007**	,327	,585	,847
Desengajamento Involuntário	r=	,544	,105	-,074	,323	,484
	p=	,011*	,652	,749	,154	,026*

Nota. p = valor de significância; r = coeficiente de correlação de Spearman.

** . Significativo para $p \leq 0,01$ (bilateral).

* . Significativo para $p \leq 0,05$ (bilateral).

Fonte: PAT 2.0 = *Psychosocial Assessment Tool* (Pai et al., 2008).

Fonte: EATQ-R = *Early Adolescent Temperament Questionnaire – Revised – Long Form* (Ellis & Rothbart, 2001).

Fonte: RSQ-CLP = *Responses to Stress Questionnaire – Cleft Lip and Palate* (Connor-Smith et al., 2000).

Foram observadas correlações significativas:

- inversa e moderada entre Medo e Recursos Familiares;
- a) inversa e moderada entre Atenção e Problemas com o paciente;
- b) inversa e moderada entre escore total do PAT 2.0 e Atenção;
- c) Inversa e moderada entre Atenção e Nível de Estresse do pré-adolescente;
- d) inversa e moderada entre Afiliação e *Coping* de Controle Primário;
- e) inversa e moderada entre Sensibilidade ao Prazer e *Coping* de Controle Primário;
- f) direta e moderada entre Nível de Atividade e *Coping* de Controle Secundário;
- g) inversa e moderada entre Nível de Atividade e Engajamento Involuntário;
- h) direta e moderada entre Afiliação e Desengajamento Involuntário;
- i) direta e moderada entre Sensibilidade ao Prazer e Desengajamento Involuntário.

3.9.1 Resumo dos resultados

A aplicação dos instrumentos propostos para avaliação das características da amostra, risco psicossocial familiar, temperamento, nível de estresse e *coping* de pré-adolescentes com fissura labiopalatina possibilitou a organização de dados pertinentes ao processo de enfrentamento de uma doença crônica.

Resumindo os principais resultados encontrados com esta pesquisa, tem-se:

- a) metade dos cuidadores que participaram desta pesquisa referiram não haver nenhum estresse em relação à doença ou tratamento do pré-adolescente no período da coleta de dados;
- b) o risco psicossocial familiar da amostra foi médio;
- c) o fator de temperamento de maior média nos pré-adolescentes com fissura labiopalatina avaliadas foi *Afiliação*;
- d) o domínio de temperamento de maior média nos pré-adolescentes com fissura labiopalatina avaliadas foi o *Nível de atividade*;
- e) famílias com risco psicossocial *Clínico* apresentaram pré-adolescentes com mais fator de temperamento de *Extroversão*;

- f) a escala de comportamento *Agressão*, medida pelo EATQ-R, foi a de menor expressão entre todas as subescalas de comportamento e temperamento para os grupos de risco psicossocial *Universal* e *Alvo*;
- g) os jovens em tratamento de fissura labiopalatina avaliados apresentaram médio nível de estresse no contexto da doença/tratamento;
- h) o fator de *coping* de maior média para as pré-adolescentes com fissura labiopalatina avaliadas foi *Controle Secundário*;
- i) a estratégia de enfrentamento mais referida pelos pré-adolescentes da amostra foi *Aceitação*;
- j) pré-adolescentes, cujos cuidadores apresentam estresse autopercebido, tendem a relatar mais estresse em seu tratamento;
- k) pré-adolescentes, cujos cuidadores referem estresse autopercebido, tendem a ter maior expressão de agressividade;
- l) pré-adolescentes com maior expressão do domínio de temperamento *Controle Inibitório* apresentam cuidadores que referem não terem estresse no contexto do tratamento/doença de fissura labiopalatina.

A seguir, na Tabela 24, foi apresentada uma síntese com os principais resultados dos dados quantitativos obtidos neste estudo.

Tabela 24.

Síntese dos principais resultados obtidos de risco psicossocial familiar, temperamento, estresse e coping de pré-adolescentes com fissura labiopalatina

Risco Psicossocial	Subescala de risco psicossocial (PAT 2.0) (Média)	Domínio de Temperamento (EATQ-R) (Média)	Fator de Temperamento Máximo (Média)	Nível de Estresse (Média)	Coping Máximo (Média)
Clínico (n = 3)	Problemas com o paciente (0,23)	Controle da Ativação (3,12)	Extroversão (3,27)	(23,66)	<i>Coping</i> Controle Secundário (0,28)
Alvo (n = 8)	Problemas com o paciente (0,23)	Afiliação (3,78)	Afiliação (3,11)	(20,50)	<i>Coping</i> Controle Secundário (0,25)
Universal (n = 11)	Recursos familiares (0,52)	Nível de Atividade (3,60)	Afiliação (3,21)	(17,18)	<i>Coping</i> Controle Secundário (0,28)

5 DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo geral analisar o temperamento e o *coping* de pré-adolescentes com diagnóstico de fissura labiopalatina (FLP), suas relações com o risco psicossocial familiar e com as formas de enfrentamento da doença e tratamento por seus responsáveis. Para atingir os objetivos propostos, foram utilizados instrumentos, como a Ficha de Caracterização da Díade Participante, o PAT 2.0, o EATQ-R e o RSQ-CLP, e realizadas análises estatísticas descritivas e inferenciais.

A amostra participante, composta por 22 pré-adolescentes e 22 cuidadores, mostrou-se semelhante aos resultados encontrados na literatura científica em relação à algumas características, como a maior incidência de FLP no gênero masculino (Martelli et al., 2015); maioria dos cuidadores do gênero feminino (Santos, 2012); escolaridade média do cuidador não atingir o nível Superior (Alfwaress, Khwaileh, Rawashdeh, Alomari, & Nazzal, 2017).

O estresse do cuidador frente à malformação ou ao tratamento dos pré-adolescentes, no momento da coleta, foi baixo para a amostra, resultado semelhante ao observado na revisão sistemática de Nelson, Glenny, Kirk e Caress (2012), que apontou maior nível de estresse dos cuidadores durante a primeira infância dos pré-adolescentes, enquanto à idade pré-escolar dos seus filhos, o nível de estresse dos cuidadores foi equivalente ao de cuidadores de crianças sem fissura labiopalatina. Além de baixo nível de estresse, os fatores de *coping* relatados pelos cuidadores (Controle Primário, Controle Secundário e Desengajamento) em situações estressoras do tratamento tiveram semelhanças com um estudo de revisão sistemática que identificou que cuidadores de crianças com fissura labiopalatina tendem a utilizar estratégias adaptativas, seja de resolução de problemas (Controle Primário) ou focado na emoção, como ter pensamento positivo (Nelson et al., 2012).

Os resultados referentes ao risco psicossocial familiar da amostra deste estudo demonstraram que metade das famílias participantes tem baixo risco neste quesito, pois encontram-se na categoria Universal, seguido dos grupos Alvo e Clínico. Esses achados são semelhantes à proporção dos resultados encontrados por Pai et al. (2008) e apresentam uma distribuição gráfica de grupos em forma de

pirâmide. Na base desse sistema piramidal, composto por três níveis, está o grupo de mais baixo risco, Universal. Em seguida, em nível intermediário, o grupo Alvo foi identificado e, para esse estrato, algumas intervenções são recomendadas para serem executadas junto a essas famílias, como educação em saúde com modelos de *coping* adaptativo, principalmente busca de suporte. O grupo Clínico, de menor frequência da amostra participante, porém de maior gravidade a nível psicossocial, representou a ponta da pirâmide, e por ser o grupo de maior risco, as intervenções sugeridas junto a essas famílias preveem intervenções clínicas, inclusive com assistência multiprofissional (Pai et al., 2008).

Considerando que altos níveis de risco psicossocial podem descrever limitações ou dificuldades de acesso a recursos básicos, como moradia, alimentação e transporte adequados, além da sobrecarga do cuidador e sua dificuldade em delegar ou receber auxílio nos cuidados junto à criança em tratamento crônico, essa variável se torna mais complexa do que a simples mensuração da renda econômica familiar. Nesta investigação, foi identificada relação entre os grupos de risco psicossocial e os grupos de nível socioeconômico das famílias avaliadas. Percebeu-se que os maiores riscos psicossociais estavam presentes em famílias classificadas com os mais baixos níveis socioeconômicos, semelhança também percebida por Santos (2012) em um estudo nacional. As medidas de nível socioeconômico e de risco psicossocial são relevantes para os estudos da área da saúde, pois deve-se considerar que a pobreza, assim como suas consequências diretas para o nível de estresse do cuidador (Bridgett et al., 2015), podem ser danosas para o bem estar físico, emocional e cognitivo de crianças expostas a essas condições (Evans, 2004).

O grupo com menor nível socioeconômico desta pesquisa apresentou os maiores riscos de *Suporte Social* do PAT 2.0, o qual inclui o suporte que o cuidador recebe, desde apoio financeiro até à divisão de tarefas, todos relacionados aos cuidados com a criança e seu tratamento. Situações de maior privação desses recursos podem criar um contexto caótico e agir como estressores para os cuidadores, e, conseqüentemente, para a criança, uma vez que o adulto faz parte de um complexo sistema de autorregulação do pré-adolescente, participando do seu contexto de desenvolvimento proximal (Bridgett et al., 2015; Evans, Eckenrode, & Marcynyszyn, 2010). Esta informação corrobora o resultado desta pesquisa que

identificou diferença no nível de estresse dos pré-adolescentes de acordo com a presença ou ausência de estresse percebido pelo cuidador, sendo o maior nível de estresse dos jovens relacionado à presença de estresse percebido do cuidador. Percebe-se que o bem-estar do cuidador é um fator que pode preceder o ajustamento do pré-adolescente, fato já identificado na população com FLP (Berger & Dalton, 2011).

Apesar de uma pequena parte da amostra ter sido identificada com baixo nível socioeconômico e alto risco psicossocial, não houve diferenças no estilo de *coping* descrito pelos pré-adolescentes quando comparadas com os outros grupos de risco psicossocial. Independentemente do grupo de risco, o *coping* mais expressivo em todos os grupos foi de *Controle Secundário*. Este é relatado na literatura como um fator de enfrentamento de doenças crônicas apresentado por crianças e com eficácia na adaptação (Compas et al., 2012).

A presença de estratégias de enfrentamento da FLP nesta amostra pode estar relacionada ao alto nível de percepção de suporte social pelos pré-adolescentes. Nesta compreensão, percepção de suporte social é considerada como a habilidade de perceber-se amado e cuidado pelos outros (Taylor & Stanton, 2007), tendo sido medida nesta pesquisa pelo item 32 do instrumento RSQ-CLP e resultado como a maior pontuação média entre os comportamentos de *coping* da amostra de pré-adolescentes respondentes. Esta informação demonstra uma alta expressão do suporte social como recurso de *coping* dos participantes. (Taylor & Stanton, 2007).

Ao contextualizar o recurso de *coping* de suporte social, faz-se importante dialogar com a Teoria Motivacional do *Coping*, que compreende que uma situação de estresse ocorre quando ao menos uma das três necessidades psicológicas básicas é ameaçada ou desafiada. As necessidades básicas, portanto, fazem parte do sistema de autorregulação e são consideradas como fatores intrínsecos ao indivíduo (Searle, Neville, & Waylen, 2017). As estratégias de enfrentamento utilizadas são categorizadas em famílias direcionadas a recuperar o equilíbrio de cada uma das necessidades básicas (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007). Neste aspecto, a percepção de suporte social integra o processo adaptativo da necessidade básica *Relacionamento*, com função de orientação com objetivo de ser reconhecido e valorizado pelo outro, função integrante da família de *coping*

Busca de Suporte (Skinner et al., 2003). Este processo dialoga diretamente com outra característica percebida nos pré-adolescentes com fissura labiopalatina participantes deste estudo, que é o fator de temperamento *Afiliação*, entendido como um traço que favorece um padrão de busca de suporte e conforto dos outros (Rothbart, 2011). Ele esteve presente como o fator mais expressivo para a amostra geral. *Afiliação* também se correlacionou negativamente com o *Coping* de Controle Primário e positivamente com Desengajamento Involuntário.

O *Nível de Atividade*, como domínio do temperamento, se refere a níveis de atividade motora, ou seja, o quanto o indivíduo se engaja em situações que requerem altos níveis de atividade física. Nesta amostra, o *Nível de Atividade* foi correlacionado negativamente e de maneira altamente significativa com o fator de respostas involuntárias *Engajamento Involuntário*, e teve correlação significativa e direta com *Coping* de Controle Secundário. Essas relações já foram identificadas na literatura, pois um alto nível de atividade prevê que o indivíduo seja persistente e busque formas de resolução de problemas, o que aumenta seu engajamento voluntário sobre a situação a ser resolvida e, conseqüentemente, diminui seu desengajamento no processo de enfrentamento (Eisenberg, Fabes, & Guthrie, 1997).

Em relação à *Extroversão*, outro fator de temperamento, este foi o mais expressivo para o grupo de risco psicossocial *Clínico*. Achados na literatura sustentam que crianças com maior expressão de extroversão tendem a apresentar maiores problemas de comportamento externalizantes, como agressão e raiva (Rothbart, 2011). Porém, nesta pesquisa, o fator *Extroversão* se correlacionou de maneira inversa com os escores referentes aos problemas com o paciente e ao risco psicossocial geral, ambos do PAT 2.0, e ao nível de estresse do paciente frente ao seu tratamento e malformação. Considerando outras variáveis, como a busca de suporte social a nível emocional, pré-adolescentes com alta expressão dessa característica têm menores níveis de agressão de acordo com os relatos dos cuidadores. Estas informações são bastante semelhantes às relatadas por Dollar e Stifter (2012).

Outro fator de temperamento, *Controle com Esforço*, foi correlacionado negativamente com a subescala *Problemas do paciente*, do PAT 2.0. Esse domínio de temperamento possui relação com desfechos adaptativos e regulação de

crianças e adolescentes, informação que explica essa correlação inversa (Eisenberg, Smith, Sadovsky, & Spinrad, 2004). Com essa informação, entende-se que quanto mais controle com esforço a criança apresenta, menos problemas, tanto externalizantes quanto internalizantes, ela tem. Esta relação já foi citada na literatura considerando que o fator de temperamento *Controle com Esforço* tem sido relacionado a melhores autorregulação fisiológica e regulação comportamental (Klein & Linhares, 2010). Um achado relevante para esse fator de temperamento foi sua correlação positiva com o fator de respostas involuntárias *Engajamento Involuntário*. Composto pelos domínios *Controle da Ativação*, *Atenção* e *Controle Inibitório*, o *Controle com Esforço* é descrito como uma característica que auxilia no engajamento de resolução de problemas à nível voluntário. Porém também pode ser uma ferramenta de auxílio à inibição de respostas involuntárias, como explanado por Rothbart (2011). Portanto, se há uma tendência do indivíduo em emitir respostas involuntárias, como ruminação ou pensamentos intrusivos, pode haver, também, uma tendência a um controle com esforço para que haja uma melhor adaptação.

A subescala *Problemas com o paciente* e o escore total, ambos do PAT 2.0, também se correlacionaram inversamente com o domínio de temperamento *Atenção*. Como traço de temperamento, a atenção é compreendida como a capacidade do indivíduo em direcionar ou desviar sua atenção quando desejado (Rothbart & Posner, 2006). Com essa relação, entende-se que ambientes mais suportivos, menos problemas internalizantes e/ou externalizante, além de menores níveis de risco psicossociais, propiciam o desenvolvimento da atenção. Entende-se que maiores valores de expressão do domínio de *atenção* auxiliam o indivíduo a melhor desenvolver o fator *Controle com Esforço*, e, assim, ter maior controle sobre situações potencialmente estressoras (Rothbart, 2011). Neste raciocínio, explica-se a correlação inversa que ocorreu também entre *Atenção* e o nível de estresse dos pré-adolescentes, uma vez que com níveis mais elevados de atenção, o sujeito tem maior controle sobre a direção e foco da sua atenção, podendo diminuir ou evitar o estresse.

A estratégia de enfrentamento mais relatada pelos pré-adolescentes avaliadas neste estudo foi *Aceitação*. Esta estratégia é alocada no fator de *Coping* de Controle Secundário no modelo teórico que embasa o instrumento de coleta

utilizado nesta pesquisa (Connor-Smith et al., 2000). Pela Teoria Motivacional do *Coping*, entende-se que *Aceitação* está alocada na família *Acomodação*, e é compreendida como uma estratégia de base emocional emitida quando há um desafio à necessidade psicológica básica *Autonomia* do sujeito. Considerando o tratamento da fissura labiopalatina como crônico, com sua resolutividade sob controle das intervenções multiprofissionais, além das diversas intervenções ao longo dos anos, e ainda relevando que entre 9 e 13 anos os jovens começam a utilizar coping com meios metacognitivos, justifica-se esse resultado de uso da *Aceitação* como principal estratégia de enfrentamento na amostra (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2011).

Nota-se que o baixo impacto de estresse e o alto índice de estratégias adaptativas nesta amostra podem estar relacionados ao fato de que as necessidades básicas desses sujeitos têm sido atendidas. De acordo com Ryan e Deci (2000), as necessidades básicas devem ser suportadas e sempre reguladas para que o desfecho de saúde mental seja satisfatório. Para que isto ocorra, fatores extrínsecos, como ambiente familiar suportivo, condições psicossociais e socioeconômicas, devem auxiliar no processo que culmina no desfecho global da saúde dos indivíduos (Searle et al., 2017).

As ações para regulação da necessidade básica podem ser estimuladas e suportadas pelo contexto no qual o indivíduo está, seja por seus cuidadores familiares ou por equipe profissional de assistência à saúde (Searle et al., 2017).

6 CONCLUSÃO

Este estudo realizado com 22 pré-adolescentes e seus 22 cuidadores investigou as associações entre as características de temperamento e enfrentamento da doença e do tratamento dos jovens com diagnóstico de fissura labiopalatina, suas relações com o risco psicossocial familiar e com as formas de enfrentamento da doença e tratamento por seus responsáveis.

Deve-se considerar que os participantes da amostra deste estudo foram pré-adolescentes em tratamento da fissura labiopalatina inseridos em um contexto de assistência multiprofissional e de maneira longitudinal, uma vez que o contato com a equipe ocorre desde a chegada do paciente ao serviço. Esta assistência, portanto, deve ser considerada como uma possível variável protetiva para que os pacientes e seus cuidadores tenham apresentado resultados com baixo nível de estresse e *coping* adaptativo. Por isso, recomenda-se que seja explorado à nível científico e aplicado na prática a assistência multiprofissional aos portadores de fissura labiopalatina.

A população em tratamento de fissura será o maior beneficiário deste estudo, pois a maior contribuição deste estudo foi para o desenvolvimento de tecnologia para a promoção da saúde, e especificamente pôde contribuir para:

- a) o avanço metodológico na área de assistência aos pacientes com fissura labiopalatina;
- b) o avanço do estudo do *coping* da população em tratamento de fissura labiopalatina;
- c) o avanço do estudo sobre o temperamento de pré-adolescentes com fissura labiopalatina;
- d) o avanço metodológico e conhecimento na área da Psicologia Clínica e Hospitalar, principalmente nas subáreas de avaliação e intervenção;
- e) o avanço específico na área de Avaliação Psicológica com a validação linguística de um instrumento psicológico;
- f) o avanço específico no *status* da pesquisa nacional na área do temperamento, acompanhando a tendência internacional recente de estudo sobre este constructo.

7 REFERÊNCIAS

- Alfwaress, F. S. D., Khwaileh, F. A., Rawashdeh, M. A., Alomari, M. A., & Nazzal, M. S. (2017). Cleft Lip and Palate: Demographic Patterns and the Associated Communication Disorders. *Journal of Craniofacial Surgery*, 28(8), 1–5. <https://doi.org/10.1097/SCS.0000000000003984>
- Angulo-Castro, E., Acosta-Alfaro, L. F., Guadron-Llanos, A. M., Canizalez-Román, A., Gonzalez-Ibarra, F., Osuna-Ramírez, I., & Murillo-Llanes, J. (2017). Maternal risk factors associated with the development of cleft lip and cleft palate in Mexico: A case-control study. *Iranian Journal of Otorhinolaryngology*, 29(4), 189–195. Recuperado de http://ijorl.mums.ac.ir/article_8925_6b35ecf9466ce1bac0607cbd17a207a8.pdf %0Ahttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emedx&NEWS=N&AN =617110841
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas. (2017). Critério Brasil - ABEP. Recuperado de <http://www.abep.org/criterio-brasil>
- Baetens, I., Claes, L., Willem, L., Muehlenkamp, J., & Bijttebier, P. (2011). The relationship between non-suicidal self-injury and temperament in male and female adolescents based on child- and parent-report. *Personality and Individual Differences*, 50(4), 527–530. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2010.11.015>
- Baroneza, J. E., Faria, M. J. S. S. de, Kuasne, H., Carneiro, J. L. do V., & Oliveira, J. C. de. (2005). Dados epidemiológicos de portadores de fissuras labiopalatinas de uma instituição especializada de Londrina, Estado do Paraná. *Acta Scientiarum. Health Science*, 27(1), 31–35. <https://doi.org/10.4025/actascihealthsci.v27i1.1434>
- Bellodi, A. C. (2016). *Obesidade e sobrepeso em crianças e adolescentes: temperamento, enfrentamento, comportamento dos pais e risco psicossocial*. Projeto de doutorado em andamento no Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Berger, Z. E., & Dalton, L. J. (2009). Coping with a cleft: Psychosocial adjustment of adolescents with a cleft lip and palate and their parents. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46(4), 435–443. <https://doi.org/10.1597/08-093.1>
- Berger, Z. E., & Dalton, L. J. (2011). Coping with a cleft II: Factors associated with psychosocial adjustment of adolescents with a cleft lip and palate and their parents. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 48(1), 82–90. <https://doi.org/10.1597/08-094>
- Brandão, J. M., Mahfoud, M., & Gianordoli-Nascimento, I. F. (2011). A construção do conceito de resiliência em psicologia: Discutindo as origens. *Paideia*, 21(49), 263–271. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2011000200014>
- Brasil, F. R., Tavano, L. D., Caramaschi, S., & Rodrigues, O. M. P. R. (2007). Escolha de parceiros afetivos: influência das seqüelas de fissura labiopalatal. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 17(38), 375–387. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2007000300008>

- Breinbauer, C., & Maddaleno, M. (2008). Nova abordagem para classificar os estágios de desenvolvimento dos adolescentes. In C. Breinbauer & M. Maddaleno (Orgs.), *Jovens: Escolhas e Mudanças: Promovendo Comportamentos Saudáveis em Adolescentes* (p. 144-150-221). São Paulo: Roca.
- Bridgett, D. J., Burt, N. M., Edwards, E. S., & Deater-Deckard, K. (2015). Intergenerational transmission of self-regulation: A multidisciplinary review and integrative conceptual framework. *Psychological Bulletin*, *141*(3), 602–654. <https://doi.org/10.1037/a0038662>
- Burrows, C. A., Usher, L. V., Schwartz, C. B., Mundy, P. C., & Henderson, H. A. (2016). Supporting the Spectrum Hypothesis: Self-Reported Temperament in Children and Adolescents with High Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(4), 1184–1195. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2653-9>
- Capaldi, D. M., & Rothbart, M. K. (1992). Development and Validation of an Early Adolescent Temperament Measure. *The Journal of Early Adolescence*, *12*(2), 153–173. <https://doi.org/10.1177/0272431692012002002>
- Chimruang, J., Soadmanee, O., Srisilapanan, P., Patjanasoontorn, N., Nanthavanich, N., & Chuawanlee, W. (2011). A qualitative study of health-related quality of life and psychosocial adjustments of Thai adolescents with repaired cleft lips and palates. *Journal of the Medical Association of Thailand = Chotmaihet thangphaet*, *94 Suppl 6*(6), 45–50.
- Coelho, D. D. S., Moretti, C. N., & Tabaquim, M. de L. M. (2012). Programa de reabilitação neuropsicológica em adolescentes com fissura labiopalatina. *Mimesis, Bauru*, *1*, 141–154.
- Compas, B. E. (1987). Coping with stress during childhood and adolescence. *Psychological bulletin*, *101*(3), 393–403. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.101.3.393>
- Compas, B. E. (2006). Psychobiological Processes of Stress and Coping: Implications for Resilience in Children and Adolescents--Comments on the Papers of Romeo & McEwen and Fisher et al. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1094*(1), 226–234. <https://doi.org/10.1196/annals.1376.024>
- Compas, B. E., & Boyer, M. C. (2001). Coping and Attention: Implications for Child Health and Pediatric Conditions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *22*(5), 323–333. <https://doi.org/10.1097/00004703-200110000-00007>
- Compas, B. E., Boyer, M. C., Stanger, C., Colletti, R. B., Thomsen, A. H., Dufton, L. M., & Cole, D. A. (2006). Latent variable analysis of coping, anxiety/depression, and somatic symptoms in adolescents with chronic pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *74*(6), 1132–1142. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.6.1132>
- 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 : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 33(8), 853–61.
<https://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(1), 455–480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>.Coping
- 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(6), 976–992. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.68.6.976>
- Crepaldi, M. A., Linhares, M. B. M., & Perosa, G. B. (2006). *Temas em psicologia pediátrica*. (M. A. Crepaldi, M. B. M. Linhares, & G. B. Perosa, Orgs.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Crosby, L. E., Joffe, N. E., Reynolds, N., Peugh, J. L., Manegold, E., & Pai, A. L. H. (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. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv073>
- Cunha, K. (2017). *Relações entre controle parental, risco psicossocial familiar e enfrentamento do tratamento de crianças com sobrepeso ou obesidade*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Cymrot, M., Sales, F. D. C. D., Teixeira, F. D. A. A., Teixeira Junior, F. D. A. A., Teixeira, G. S. B., Cunha Filho, J. F. Da, & Oliveira, N. D. H. e. (2010). Prevalence of kinds of cleft lip and palate at a Pediatric Hospital in Northeast of Brazil. *Revista Brasileira de Cirurgia Plástica*, 12(1), 17–24.
<https://doi.org/10.1136/bmj.317.7162.839>
- Damiano, P. C., Tyler, M. C., Romitti, P. A., Momany, E. T., Canady, J. W., Karnell, M. P., & Murray, J. C. (2006). Type of oral cleft and mothers' perceptions of care, health status, and outcomes for preadolescent children. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 43(6), 715–721. <https://doi.org/10.1597/05-206>
- Demir, T., Karacetin, G., Baghaki, S., & Aydin, Y. (2011). Psychiatric assessment of children with nonsyndromic cleft lip and palate. *General Hospital Psychiatry*, 33(6), 594–603.
<https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2011.06.006>
- Dollar, J. M., & Stifter, C. A. (2012). Temperamental surgency and emotion regulation as predictors of childhood social competence. *Journal of Experimental Child Psychology*, 112(2), 178–194.
<https://doi.org/10.1016/j.jecp.2012.02.004>
- Dunbar, J., McKee, L., Rakow, A., Watson, K., Forehand, R., & Compas, B. E. (2013). Coping, Negative Cognitive Style and Depressive Symptoms in Children of Depressed Parents. *Cognitive Therapy & Research*, 37(1), 18–28.

Recuperado de 10.1007/s10608-012-9437-8

- Eisenberg, N., Fabes, R. A., & Guthrie, I. K. (1997). Coping with Stress: the roles of regulation and development. In S. A. Wolchick & I. N. Sandler (Orgs.), *Handbook of Children's Coping* (p. 41–70). New York: Plenum Press. https://doi.org/10.1007/978-1-4757-2677-0_2
- Eisenberg, N., Smith, C. L., Sadovsky, A., & Spinrad, T. L. (2004). Effortful control: Relations with emotion regulation, adjustment, and socialization in childhood. In R. F. Baumeister & K. D. Vohs (Orgs.), *Handbook of self-regulation: Research, theory, and applications*. (p. 259–282). New York: American Psychological Association. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>
- Ellis, L. K. (2002). *Individual Differences and Adolescent Psychosocial Development*. University of Oregon. Recuperado de <http://www.bowdoin.edu/~sputnam/rothbart-temperament-questionnaires/pdf/ellis-dissertation-2002.pdf>
- Ellis, L. K., & Rothbart, M. K. (2001). *Revision of the early adolescent temperament questionnaire*. *Society for Research in Child Development* (Vol. 81). Recuperado de <http://www.bowdoin.edu/~sputnam/rothbart-temperament-questionnaires/pdf/lesa-ellis-srcd-poster-reprint.pdf>
- Evans, G. W. (2004). The Environment of Childhood Poverty. *American Psychologist*, 59(2), 77–92. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.2.77>
- Evans, G. W., Eckenrode, J., & Marcynyszyn, L. A. (2010). Chaos and the macrosetting: The role of poverty and socioeconomic status. In G. W. Evans & T. D. Wachs (Orgs.), *Chaos and its influence on children's development: An ecological perspective*. (p. 225–238). Washington: American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/12057-014>
- Fakhim, S. A., Shahidi, N., & Lotfi, A. (2016). Prevalence of Associated Anomalies in Cleft Lip and / or Palate Patients. *Iranian Journal of Otorhinolaryngology*, 28(85), 135–139.
- Gannam, L. M., Teixeira, M. F., & Tabaquim, M. de L. M. (2015). Função atencional e flexibilidade cognitiva em escolares com fissura labiopalatina. *Revista Psicologia da Educação*, 40(1), 87–101. <https://doi.org/10.5935/2175-3520.20150007>
- Gomes, M. C. B. (2017). *Variáveis clínicas, dietéticas e psicossociais associadas ao diagnóstico de esteatose hepática não alcoólica em crianças e adolescentes com sobrepeso e obesidade*. Projeto de mestrado em andamento no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Gonzaga, L. R. V. (2016). *Enfrentando provas escolares: relações com problemas de comportamento e rendimento acadêmico no ensino médio*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Recuperado de [http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/850/2/Luiz Ricardo Vieira](http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/850/2/Luiz%20Ricardo%20Vieira)

Gonzaga.pdf

- Guimarães, C. A. (2015). *Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Hasanzadeh, N., Khoda, M. O., Jahanbin, P. A., & Vatankhah, M. (2014). Coping Strategies and Psychological Distress Among Mothers of Patients With Nonsyndromic Cleft Lip and Palate and the Family Impact of This Disorder. *The Journal of Craniofacial Surgery*, *25*(2), 441–445. <https://doi.org/10.1097/SCS.0000000000000483>
- Hearps, S. J., McCarthy, M. C., Muscara, F., Hearps, S. J. C., Burke, K., Jones, B., & Anderson, V. A. (2014). Psychosocial risk in families of infants undergoing surgery for a serious congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, *24*(4), 632–639. <https://doi.org/10.1017/S1047951113000760>
- Hill, J., Bishop, D. V. M., Goodacre, T., Moss, T., & Murray, L. (2011). The effect of cleft lip on cognitive development in school-aged children : a paradigm for examining sensitive period effects *Franc*, *6*, 704–712. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02375.x>
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., & Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: A systematic review. *European Journal of Orthodontics*, *27*(3), 274–285. <https://doi.org/10.1093/ejo/cji004>
- Kazak, A. E. (2006). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems, & Health*, *24*(4), 381–395. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.24.4.381>
- Kazak, A. E., Schneider, S., Didonato, S., & Social, A. H. C. e disponibilidade do setor de S. (2015). Family psychosocial risk screening guided by the Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM) using the Psychosocial Assessment Tool (PAT). *Acta Oncologica*, *54*(5), 574–580. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.995774>
- Klein, V. C., & Linhares, A. B. M. (2010). Temperamento e desenvolvimento da criança: revisão sistemática da literatura. *Psicologia em Estudo*, *15*(4), 821–829. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&%5Cnpid=S1413-73722010000400018
- Kramer, F., Gruber, R., Fialka, F., Sinikovic, B., Hahn, P. W., & Schliephake, H. (2009). Quality of Life in School-Age Children With Orofacial Clefts and Their Families, *20*(6), 2061–2066. <https://doi.org/10.1097/SCS.0b013e3181be8892>
- Kuhn, V. D., Miranda, C., Moraes, D., Backes, D. S., & Martins, J. S. (2012). Fissuras Labiopalatais: Revisão da Literatura. *Disciplinarum Scientia*, *13*(2), 237–245.
- Loffredo, L. de C. M., Freiras, J. A. de S., & Gomes, G. A. A. (2001). Prevalence of oral clefts from 1975 to 1994. *Revista de Saude Publica*, *35*(6), 571–575. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102001000600011>

- Martelli, D. R. B., Coletta, R. D., Oliveira, E. A., Swerts, M. S. O., Rodrigues, L. A. M., Oliveira, M. C., & Martelli, H. (2015). Association between maternal smoking, gender, and cleft lip and palate. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, *81*(5), 514–519. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.07.011>
- Mascella, V. (2016). *Dor de cabeça em adolescentes: estratégias de enfrentamento e qualidade de vida*. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Recuperado de [http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/852/2/Vivian Marcella.pdf](http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/852/2/Vivian%20Marcella.pdf)
- Mossey, P. A., & Modell, B. (2012). Epidemiology of oral clefts 2012: An international perspective. In M. T. Cobourne (Org.), *Frontiers of Oral Biology* (Vol. 16). Basel: Karger. <https://doi.org/10.1159/000337464>
- Murray, L., Arteché, A., Bingley, C., Bishop, D. V. M., Dalton, L., Goodacre, T., ... Hill, J. (2010). The effect of cleft lip on socio-emotional functioning in school-aged children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, *51*(1), 94–103. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02186.x>
- Nelson, P., Glenny, A.-M. M., Kirk, S., & Caress, A.-L. L. (2012). Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: A review of the literature. *Child: Care, Health and Development*, *38*(1), 6–20. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01244.x>
- Ormel, J., Oldehinkel, A. J., Ferdinand, R. F., Hartman, C. A., De Winter, A. F., Veenstra, R., ... Verhulst, F. C. (2005). Internalizing and externalizing problems in adolescence: general and dimension-specific effects of familial loadings and preadolescent temperament traits. *Psychological Medicine*, *35*(12), 1825. <https://doi.org/10.1017/S0033291705005829>
- Pai, A. L. H., Patino-Fernandez, A. M., McSherry, M., Beele, D., Alderfer, M. A., Reilly, A. T., ... Kazak, A. E. (2008). The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0): Psychometric Properties of a Screener for Psychosocial Distress in Families of Children Newly Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(1), 50–62. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm053>
- Pai, A. L. H., Tackett, A., Hente, E. A., Ernst, M. M., Denson, L. A., & Hommel, K. A. (2014). Assessing Psychosocial Risk in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, *58*(1), 51–56. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3182a938b7>
- Pai, A. L. H., 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*(1), 92–98. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2011.01620.x>
- Pedersen, D. A., Wehby, G. L., Murray, J. C., & Christensen, K. (2016). Psychiatric diagnoses in individuals with non-syndromic oral clefts: A danish population-based cohort study. *PLoS ONE*, *11*(5), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156261>
- Rafacho, M. B., Tavano, L. D., Romagnolli, M., & Bachega, M. I. (2012). Hotsite de psicologia: informações de interesse sobre anomalias craniofaciais. *Estudos*

de Psicologia - Campinas, 29(3), 387–394.

- Ramos, F. P. (2012). *Uma proposta de análise do coping no contexto de grupos de mães de bebês prematuros e com baixo peso na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal*. Universidade Federal do Espírito Santo. Recuperado de http://portais4.ufes.br/posgrad/teses/tese_3518_Tese Fabiana Pinheiro Ramos vers%E3o final 16 06 2013.pdf
- Ramos, F. P., Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P. de. (2015). Teoria Motivacional do Coping: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(2), 269–279. <https://doi.org/10.1590/0103-166X2015000200011>
- Razera, A. P. R., Trettene, A. dos S., Mondini, C. C. da S. D., Cintra, F. M. R. N., & Tabaquim, M. de L. M. (2016). Vídeo educativo: estratégia de treinamento para cuidadores de crianças com fissura labiopalatina. *Acta Paulista de Enfermagem*, 29(4), 430–438. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201600059>
- Rothbart, M. K. (1981). Measurement of Temperament in Infancy. *Child Development*, 52(2), 569–578. <https://doi.org/10.2307/1129176>
- Rothbart, M. K. (2011). *Becoming who we are: Temperament and personality in development*. *Becoming who we are: Temperament and personality in development*. New York: Guilford Press. Recuperado de http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3917674/%5Cnhttp://search.proquest.com/docview/882127350?accountid=14707%5Cnhttp://elinks.library.upenn.edu/sfx_local?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:book&genre=book&sid=ProQ:PsycINFO&atitle
- Rothbart, M. K., Ahadi, S. A., & Evans, D. E. (2000). Temperament and personality: Origins and outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 78(1), 122–135. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.78.1.122>
- Rothbart, M. K., & Posner, M. I. (2006). Temperament, Attention, and Developmental Psychopathology. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Orgs.), *Handbook of Developmental Psychopathology* (Vol. 2, p. 465–501). Hoboken, NJ, USA: Wiley Press. <https://doi.org/10.1002/9780470939390.ch11>
- Ruiter, J. S., Korsten-Meijer, A. G. W., & Goorhuis-Brouwer, S. M. (2009). Communicative abilities in toddlers and in early school age children with cleft palate. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73(5), 693–698. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2009.01.006>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68–78. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.68>
- Salley, C. G., Hewitt, L. L., Patenaude, A. F., Vasey, M. W., Yeates, K. O., Gerhardt, C. A., & Vannatta, K. (2015). Temperament and Social Behavior in Pediatric Brain Tumor Survivors and Comparison Peers. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(3), 297–308. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu083>
- Sameroff, A. J. (2009). Conceptual issues in studying the development of self-

- regulation. In S. L. Olson & A. J. Sameroff (Orgs.), *Biopsychosocial regulatory processes in the development of childhood behavioral problems*. (p. 1–18). New York: Cambridge University Press.
<https://doi.org/10.1017/CBO9780511575877.002>
- 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. Fundação Antônio Prudente.
- Searle, A., Neville, P., & Waylen, A. (2017). Psychological growth and well-being in individuals born with cleft: An application of self-determination theory. *Psychology and Health, 32*(4), 459–482.
<https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1275630>
- Shaughnessy, J. J., Zechmeister, E. B., & Zechmeister, J. S. (2012). *Metodologia de Pesquisa em Psicologia*. Porto Alegre: AMGH.
- Silva, L. S., Silva, R. F., Leandro, T. P., Ribeiro, F., Macedo, M., Souza, A. L. T. de, ... Soares, E. A. (2015). Orientações recebidas pelas mães de crianças com fissura labiopalatina. *Arq. Ciênc. Saúde, 22*(2), 88–93.
- Silva, R. C. C. da, Carmo, H. A. do, Ximenes-Neto, F. R. G., Rodrigues, T. B., Vasconcelos, M. A., & Grande, A. J. (2013). Casos de Fissura Labiopalatal Atendidos em um Hospital de Ensino do Norte do Ceará , Brasil. *Cadernos ESP, 7*(2), 19–27.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, 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.
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.216>
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). Coping during childhood and adolescence: A motivational perspective. *Life-span development and behavior, 12*, 91–133.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The Development of Coping. *Annual Review of Psychology, 58*(1), 119–144.
<https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085705>
- Sobrapar, H. (2014). Em Face - 3. Campinas. Recuperado de <http://sobrapar.org.br/docs/RevistaEmFace2014.pdf>
- Sobrapar, H. (2015). Em Face - 4. Campinas. Recuperado de <http://sobrapar.org.br/docs/RevistaEmFace2015.pdf>
- Sobrapar, H. (2016). Em Face - 5. Campinas. Recuperado de <http://sobrapar.org.br/docs/RevistaEmFace2016.pdf>
- Spina, V. (1973). A proposed modification for the classification of cleft lip and cleft palate. *Cleft Palate Journal, 10*(3), 251–252.
- Stock, N. M., & Feragen, K. B. (2016). Psychological adjustment to cleft lip and/or palate: A narrative review of the literature. *Psychology & Health, 446*(April), 1–37. <https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1143944>

- Stock, N. M., Feragen, K. B., & Rumsey, N. (2016). Adults' narratives of growing up with a cleft lip and/or palate: Factors associated with psychological adjustment. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 53(2), 222–239. <https://doi.org/10.1597/14-269>
- Stock, N. M., & Rumsey, N. (2014). Starting a Family: The Experience of Parents With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J*, 52(July), 425–436. <https://doi.org/10.1597/13-314>
- Tabaquim, M. de L. M., Ferrari, J. B., & Souza, C. T. (2015). Funções percepto-motoras de crianças com fissura labiopalatina. *Rev Bras Promoç Saúde*, 28(1), 89–97.
- Tabaquim, M. de L. M., & Marquesini, M. (2013). Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. *Estudos de Psicologia Campinas*, 30(4), 517–524. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2013000400005>
- Taylor, S. E., & Stanton, A. L. (2007). Coping Resources, Coping Processes, and Mental Health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3(1), 377–401. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.3.022806.091520>
- Vasconcelos, B. C. do E., Silva, E. D. da O. e, Porto, G. G., Pimentel, F. C., & Melo, P. H. N. B. de. (2002). Incidência de Malformações Congênitas Labiopalatais. *Rev. Cir. Traumat. Buco-Maxilo-Facial*, 2(2), 41–46. Recuperado de <http://www.revistacirurgiabmf.com/2002/v2n2/pdf/v2n2/v2n2.3.pdf>
- Victório, V. M. G. (2016). *Adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1: estresse, enfrentamento e adesão ao tratamento*. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Recuperado de <http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/handle/tede/853>
- Watterson, T., Mancini, M. C., Brancamp, T. U., & Lewis, K. E. (2013). Relationship between the perception of hypernasality and social judgments in school-aged children. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 50(4), 498–502. <https://doi.org/10.1597/11-126>
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2016). The development of coping: Implications for psychopathology and resilience. In D. Cicchetti (Org.), *Developmental Psychopathology, Volume 4, Risk, Resilience, and Intervention* (3^o ed, p. 485–545). John Wiley & Sons.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Ficha de caracterização da díade participante

Ficha Número: ____ Data: ____/____/____ Aplicador: _____

Ficha de caracterização da díade participante

1. Dados de caracterização do paciente

1.1. Nome: _____

1.2. Sexo: () Feminino () Masculino

1.3. Data de nascimento: ____/____/____

1.4. Cidade onde reside: _____

1.5. Escolaridade: _____

1.6. Escola: () Pública () Privada

2. Dados sobre diagnóstico e tratamento

2.1. Diagnóstico: _____

2.2. Início do tratamento: _____

2.3. Quantas cirurgias já realizou? _____

2.4. Usa aparelho ortodôntico? () Sim () Não

2.5. Faz ou fez fonoterapia? () Sim () Não

2.6. Data da primeira queiloplastia: ____/____/____

2.7. Data da queiloplastia secundária: ____/____/____

2.7.1. () Não realizou

2.8. Data da última cirurgia: ____/____/____

3. Dados de caracterização do cuidador

3.1. Nome: _____

3.2. Sexo: () Feminino () Masculino

3.3. Data de nascimento: ____/____/____

3.4. Parentesco com o paciente:

() Mãe biológica

() Irmão

() Avô paterno

() Pai biológico

() Irmã

() Avó paterna

() Mãe adotiva

() Avô materno

() Outro: _____

() Pai adotivo

() Avó materna

3.5. Escolaridade:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto | <input type="checkbox"/> Superior Incompleto |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo | <input type="checkbox"/> Superior Completo |
| <input type="checkbox"/> Ensino Médio Incompleto | <input type="checkbox"/> Pós Graduação |
| <input type="checkbox"/> Ensino Médio Completo | |

4. Quais as suas dificuldades em relação ao tratamento da criança?

5. Como você tem lidado com isso?

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

6. Itens de conforto

Itens de Conforto	Quantidade que possui				
	0	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

7. A água utilizada neste domicílio é proveniente de?

- () Rede geral de distribuição
- () Poço ou nascente
- () Outro meio

8. Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:

- () Asfaltada/pavimentada
- () Terra/cascalho

9. 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: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: “Fissura labiopalatina: relações entre temperamento, risco psicossocial e enfrentamento de crianças”.

Pesquisador responsável: Rafael Andrade Ribeiro

Professora orientadora: Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo

Número do CAAE: 65450817.1.3001.5404

Você e o paciente pelo qual você é responsável estão sendo convidados a participar como voluntários do presente estudo de mestrado. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo para você ou para o paciente.

Justificativa e Objetivos:

O objetivo do estudo é entender como o temperamento, o enfrentamento do estresse e as questões psicossociais da criança se relacionam com a saúde psicológica dela. Com isso, poderemos entender melhor como as crianças lidam com as suas dificuldades e poderemos, assim, planejar cada vez melhor as intervenções da área da psicologia para ajudar as crianças com fissura labiopalatina.

Procedimentos:

Participando do estudo você e o paciente serão chamados para responderem a 4 questionários com o auxílio do pesquisador responsável ou de algum outro membro do Serviço de Psicologia treinado para realizar o procedimento.

Você, responsável pela criança, irá responder apenas a 2 questionários, sendo eles: 1) Ficha de Caracterização da Díade Participante – para fornecer informações sobre você e o paciente para a pesquisa; 2) e o Questionário “PAT 2.0” – para fornecer informações sobre os riscos psicossociais da família.

A criança irá responder também apenas a dois questionários, porém diferentes dos seus. Serão: 1) EATQ-R – um instrumento que nos ajuda a entender como é o temperamento da criança através de informações que ela nos relata; 2) e o RSQ – um questionário que nos ajuda a entender como a criança lida com seus problemas estressantes do tratamento de fissura labiopalatina.

O tempo total de aplicação dos questionários será de 1 hora e 10 minutos, sendo desse total apenas 20 minutos com você e 50 minutos com a criança. Durante a aplicação dos instrumentos poderá haver gravação de áudio (voz), para podermos rever algumas informações da conversa. Todos os procedimentos da pesquisa serão realizados no hospital, na sala do Serviço de Psicologia. Serão coletados dados do prontuário multiprofissional do paciente para obtenção de informações sobre o diagnóstico e tratamento dele. Caso vocês fiquem cansados ou precisem ir embora antes de acabarmos, poderemos dar continuidade aos questionários em outro dia.

Todas essas informações coletadas, inclusive o áudio, ficarão armazenadas na sala do Serviço de Psicologia do Hospital Sobrapar durante 5 anos, e após este período serão destruídas.

Desconforto e riscos:

Como esta pesquisa trata de questões psicológicas, pode ser que você sinta algum desconforto emocional ao responder os questionários. Portanto, você não deve participar deste estudo se não estiver de acordo com o presente termo e poderá se recusar a participar da pesquisa, assim como interromper sua participação a qualquer momento, sem prejuízo na continuidade do atendimento oferecido ao paciente aqui na instituição.

Benefício Esperado:

Organizar e sistematizar as informações disponíveis visando contribuir para profissionais afins com os conhecimentos divulgados por meio desta pesquisa, principalmente em relação às intervenções psicológicas com crianças em tratamento de fissura labiopalatina. Não haverá benefícios aos participantes, pois os benefícios esperados são em relação ao retorno social dos resultados do estudo.

Acompanhamento e assistência:

Caso seja identificada necessidade de intervenções em decorrência dos procedimentos, você será encaminhado para o serviço oferecido no Hospital Sobrapar que mais se adequar ao caso.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado e nenhum outro modo de caracterização que possam identificar você. Nenhuma informação referente aos resultados dos procedimentos será relatada no prontuário multiprofissional do paciente. O áudio gravado não será apresentado ou divulgado.

Ressarcimento e indenização

A sua participação irá ocorrer durante os dias em que normalmente teria que comparecer no ambulatório de rotina do Hospital Sobrapar para avaliação ou tratamento do paciente, não gerando, assim, custos ou ganhos financeiros adicionais ao participar desta pesquisa. Você terá a garantia ao direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Resultados:

Os resultados dos questionários estarão à sua disposição. Os dados serão utilizados para artigos científicos e apresentações em eventos científicos e serão mantidos pelo pesquisador por um período de 5 anos.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com o pesquisador ou seu orientador:

Pesquisador responsável: Rafael Andrade Ribeiro

Local de Trabalho: Sociedade Brasileira de Pesquisa e Assistência para Reabilitação Craniofacial – SOBRAPAR, Campinas-Sp. Telefone: (019) 3749-9700 Endereço: Av. Adolfo Lutz, 100 – CEP: 13084-880 Barão Geraldo – Campinas, SP E-mail: rafael.aribeiro@gmail.com

Horário de contato: Segunda-feira à sexta feira, das 8h00 às 17h00.

Orientadora: Profa. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo

Local de Trabalho: Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Telefone: (19) 33436891. Endereço: Avenida Av. John Boyd Dunlop - s/n° Jd. Ipaussurama – CEP: 13060904 - Campinas, SP – Brasil , SP. E-mail: sonia.enumo@gmail.com

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Horário de contato: Segunda-feira à sexta-feira, das 08:30hs às 11:30hs e 13:00hs às 17:00 hs.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas

Consentimento livre e esclarecido

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar e permito a participação do paciente pelo qual sou responsável:

Nome do (a) paciente: _____

Nome da(o) participante cuidador_ _____

Parentesco com o(a) paciente: _____

RG: _____

Data: ____/____/____

(Assinatura do participante cuidador)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

Data: ____/____/____

Rafael Andrade Ribeiro
Pesquisador Responsável

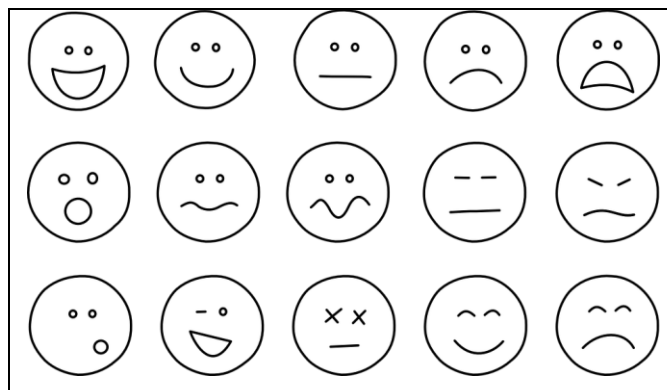
APÊNDICE C: TERMO DE ASSENTIMENTO

TERMO DE ASSENTIMENTO

(9 a 13 anos)

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Fissura labiopalatina: relações entre temperamento, risco psicossocial e enfrentamento de crianças” para o Hospital Sobrapar. Seu responsável permitiu que você participe e vamos explicar como você vai participar, caso você também concorde:

- Queremos saber com essa pesquisa como as crianças que nasceram com fissura labiopalatina, assim como você, lidam com as situações estressantes do tratamento, e o que ajuda nesse enfrentamento. Para isso, vamos precisar saber como é o seu temperamento e como você enfrenta as situações que são estressantes relacionadas ao tratamento. Então, se fizermos essa pesquisa, poderemos entender melhor como ajudar as crianças a enfrentarem as situações estressantes do tratamento de fissura labiopalatina.



As crianças que irão participar desta pesquisa têm entre 9 e 13 anos.

Você não precisa participar da pesquisa **se não quiser**, é um **direito** seu, e não terá **nenhum problema se você desistir**, nem para você e nem para seus responsáveis.

- Esta pesquisa será feita no ambulatório do Hospital Sobrapar, onde você faz seu tratamento e acompanhamento da fissura labiopalatina. Será assim: você precisará responder a 2 (dois) questionários que não têm respostas certas ou erradas, são apenas para sabermos como você é nesses aspectos. Um questionário nos ajuda a entender como é o seu temperamento. O outro nos

ajuda a entender como você lida com as situações estressantes do tratamento de fissura labiopalatina. Para responder aos dois, você vai levar mais ou menos 50 minutos. Caso você fique cansado ou precise ir embora antes de acabar, não tem problema. Nós podemos continuar outro dia. Agora veja as fotos de exemplo:

Este é o questionário de enfrentamento

↓

Copyright © 2000 Bruce Compas. All rights reserved.
 IDENTIFICAÇÃO: _____
 DATA: _____
 APLICADOR: _____

RESPOSTAS AO ESTRESSE [FISSURA LABIOPALATINA]

Esta é uma lista de situações e sentimentos relacionados à fissura labiopalatina, que crianças às vezes acham estressantes ou têm problemas para lidar. Por favor, circule o número que indica o quanto estressante as seguintes coisas têm sido para você nos últimos 6 meses.

	Nunca	Às vezes	Quase sempre	Sempre
a) Ficar preocupado por me sentir diferente dos meus amigos	1	2	3	4
b) Ter que ir para a consulta médica	1	2	3	4
c) Ser zocado ou criticado por alguém por causa de minha cicatriz	1	2	3	4
d) Ser zocado ou criticado por alguém por causa de minha fala	1	2	3	4
e) Alguém não entender o que eu falo	1	2	3	4
f) Ter que fazer mais cirurgias	1	2	3	4
g) Não gostar de minha aparência	1	2	3	4
h) Ter que usar aparelho nos dentes	1	2	3	4
i) Não gostar de minha voz	1	2	3	4
j) Alguém perguntar por que eu tenho cicatriz no rosto	1	2	3	4
k) Outros: _____	1	2	3	4

Circule o número que mostre o quanto você acredita ter de controle sobre esses problemas

1	2	3	4
Nenhum	Pouco	Bastante	Muito

Este é o questionário de temperamento

↓

© Lisa K. Ellis and Mary K. Rothbart, 1999.
 Portuguese (Brazil) version: Lúthiane, Ghacul, Helen & Nageleira (University of São Paulo, Ribeirão Preto/SP, Brazil) 2011

Quanto verdadeira é cada afirmação para você?

	Quase sempre falso	Usualmente falso	Às vezes verdadeira, às vezes falso	Usualmente verdadeira	Quase sempre verdadeira
1) Eu prefiro jogar um esporte que assistir televisão	1	2	3	4	5
2) Gosto de ir a lugares onde existem grandes multidões e muita energia.	1	2	3	4	5
3) Eu me preocupo em entrar em apuros	1	2	3	4	5
4) Eu noto quando outras pessoas estão tossindo durante filmes ou shows.	1	2	3	4	5
5) Se eu estou com raiva de alguém, eu costumo dizer coisas que eu sei que vão ferir seus sentimentos.	1	2	3	4	5
6) Eu sinto vergonha de conhecer novas pessoas.	1	2	3	4	5
7) Eu tenho dificuldade de terminar as coisas na hora certa.	1	2	3	4	5
8) Eu não gostaria de viver em uma cidade muito grande, mesmo se fosse seguro.	1	2	3	4	5
9) Eu me sinto tímido com as colegas do sexo oposto.	1	2	3	4	5
10) Quando estou com raiva, eu jogo ou quebro as coisas.	1	2	3	4	5
11) Eu percebo mesmo poucas mudanças ao meu redor, como luzes ficando mais brilhantes em um quarto.	1	2	3	4	5
12) Quando eu estou animado, é difícil para eu esperar a minha vez de falar.	1	2	3	4	5
13) Meus amigos parecem se divertir mais do que eu.	1	2	3	4	5
14) Patinar rápido em um lugar íngreme parece assustador para mim.	1	2	3	4	5
15) Frequentemente é preciso muito pouco para me fazer sentir vontade de chorar.	1	2	3	4	5
16) Quando eu faço as coisas, eu as faço com muita energia.	1	2	3	4	5

- Pode ser que você sinta um pequeno desconforto emocional na hora de responder aos questionários, e por isso pode falar para o profissional da Psicologia que estiver com você que ele te ajudará. Outros riscos são imprevisíveis, pois estes questionários já foram respondidos por outras crianças da sua idade, e não houve problemas.
- Caso aconteça algo errado, você e seus pais podem nos procurar pelo telefone (019) 3749-9700 e falar com o pesquisador Rafael Andrade Ribeiro. Também pode ligar no telefone (19) 33436891 e contatar a pesquisadora Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo e vamos ajudar a se sentir melhor.

- Mas há coisas boas que podem acontecer, como ajudar outras crianças que tiveram o mesmo problema que você a enfrentar melhor as situações estressantes do tratamento.



- Você responderá aos questionários nos dias que estiver no Hospital Sobrapar para consultas de rotina. E nós garantimos que ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas para que você se sinta à vontade e nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Tudo será mantido em segredo e só pessoas que estão executando a pesquisa saberão destas informações e as guardarão em um local seguro.
- Os resultados desta pesquisa vão ser publicados em revistas e jornais importantes para que outros pesquisadores possam saber o que fizemos, mas sem colocar o seu nome e o nome das crianças que participaram da pesquisa. Podemos até mudar o seu nome, para não saberem que é você.
- Se você tiver alguma dúvida, você pode perguntar a qualquer momento para o pesquisador Rafael Andrade Ribeiro.
- Se você não quiser assinar logo, você pode levar este documento para casa, conversar com os seus responsáveis e trazer na próxima vez que vier ao Hospital SOBRAPAR.
- Seus pais também assinarão um termo parecido com ele, e eles serão esclarecidos de tudo o que irá acontecer com você. Queremos que você se sinta o mais seguro e confortável possível.

Muito obrigado!

Campinas, ____/____/____

Nome da criança: _____

Assinatura da criança

Rafael Andrade Ribeiro
Pesquisador responsável

APÊNDICE D: RESPOSTAS AO ESTRESSE DOS CUIDADORES

Situação estressora	Resposta ao estresse	n
Em relação à rotina de treino de fonoaudiologia em casa	Pedir ajuda aos profissionais da saúde e aos familiares	1
A criança não aderir ao repouso no pós-operatório	Orientar a criança	1
A aceitação da criança em relação ao tratamento	Conversar e explicar para o paciente	1
Hoje não há dificuldades	Nada	0
Em relação à rotina de treino de fonoaudiologia em casa	Pedir ajuda para familiar	1
Hoje não há dificuldades	Nada	0
Não ter ajuda para levar paciente ao hospital Perder dia de serviço Distância de sua casa em relação ao hospital	Aceitar a situação	2
Distância de sua casa em relação ao hospital	Aceitar a situação	2
Hoje não há dificuldades	Nada	0
O tratamento ser longo	Conversar com amigas e familiares Distrair-se	3
Hoje não há dificuldades	Nada	0
Hoje não há dificuldades	Nada	0
Hoje não há dificuldades	Nada	0
Distância de sua casa em relação ao hospital	Faltar do trabalho	1
Hoje não há dificuldades	Nada	0
Hoje não há dificuldades	Nada	0
Hoje não há dificuldades	Nada	0
Hoje não há dificuldades	Nada	0
Distância de sua casa em relação ao hospital Despesas com o dia de consulta	Gastar o mínimo possível	1
Hoje não há dificuldades	Nada	0
Ter de fazer mais cirurgias	Apegar-se na fé	1
Distância de sua casa em relação ao hospital	Pegar o transporte gratuito	1

ANEXOS

ANEXO A: Autorização da instituição coparticipante



Campinas, 22 de setembro de 20 17

Declaração de Ciência e Autorização da Instituição Coparticipante

Título do projeto

Fissura labiopalatina: relações entre temperamento, risco psicossocial e enfrentamento de crianças.

Declaro que se devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição proponente, cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, e em especial a Resolução CNS 466/2012, eu, Vera Lucia Adami Raposo do Amaral, abaixo assinado, responsável pelo Hospital Sobrapar, autorizo a realização do estudo "Fissura labiopalatina: relações entre temperamento, risco psicossocial e enfrentamento de crianças" nesta instituição. Fui informada pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Atenciosamente,

Dra. Vera Lucia Adami Raposo do Amaral

Presidente

Hospital Sobrapar

Profª. Dra. Vera Lucia Adami Raposo do Amaral
Presidente
Sociedade Brasileira de Pesquisa e Assistência
para Reabilitação Craniofacial - SOBRAPAR

ANEXO B: Autorização para uso do prontuário multiprofissional



Campinas, 22 de fevereiro de 20 17

Declaração de Ciência e Autorização do Prontuário

Título do projeto

Fissura labiopalatina: relações entre temperamento, risco psicossocial e enfrentamento de crianças.

Declaro ter sido informado pelo pesquisador responsável sobre os objetivos do projeto acima referido. Autorizo a utilização dos prontuários multidisciplinares necessários para a realização do projeto; assim como o desenvolvimento das atividades nele descritas.

Atenciosamente,

Dra. Vera Lucia Adami Raposo do Amaral

Presidente

Hospital Sobrapar

Profa. Dra. Vera Lucia Adami Raposo do Amaral
Presidente
Sociedade Brasileira de Pesquisa e Assistência
para Reabilitação Craniofacial - SOBRAPAR

ANEXO C: Autorização de uso do PAT 2.0

11/02/2017

Gmail - ENC: [Not Virus Scanned] RE: Use of PAT 2.0 Portuguese Version



Rafael Andrade Ribeiro <rafael.aribeiro@gmail.com>

ENC: [Not Virus Scanned] RE: Use of PAT 2.0 Portuguese Version

Psicologia - Sobrapar <psicologia@sobrapar.org.br>
 Para: rafael.aribeiro@gmail.com

11 de fevereiro de 2017 08:35

Giovanna Leite Queiroz

Rafael Andrade Ribeiro

Psicóloga Responsável

Psicólogo Responsável

CRP 06/125748

CRP 06/114808

psicologia@sobrapar.org.br

F.: 19 3749 9700 - R. 239

Av. Adolpho Lutz, 100 - Cld. Universitária

Barão Geraldo - Campinas/SP - 13083-880

www.sobrapar.org.br

De: Christofferson, Jennifer L. [mailto:Jennifer.Christofferson@nemours.org]

Enviada em: sexta-feira, 10 de fevereiro de 2017 16:06

Para: 'Psicologia - Sobrapar'

Assunto: [Not Virus Scanned] RE: Use of PAT 2.0 Portuguese Version

Hello Rafael,

Attached you will find your Portuguese version of the PAT, along with our scoring form.

Please let me know if you have any questions!

Kind regards,

Jen

11/02/2017

Gmail - ENC: [Not Virus Scanned] RE: Use of PAT 2.0 Portuguese Version

From: Psicologia - Sobrapar [<mailto:psicologia@sobrapar.org.br>]
Sent: Thursday, January 26, 2017 10:47 AM
To: Christofferson, Jennifer L.
Subject: RES: Use of PAT 2.0 Portuguese Version

Hello Jennifer.

Thank you for your reply and comment on the summary. I made a writing mistake by not informing that I will access the data about the psychosocial family functioning through the report of the caregivers of the children and adolescents.

I was already aware about PAT being a parental report, and would like to use it along with caregivers.

In order to fit my research project to your observations, I rewrote the fields on these characteristics. I apologize for the misunderstanding, and ask if it is possible to re-evaluate the use of the instrument in my research?

Thank you in advance,

Rafael Andrade Ribeiro

BSc Psychology

Master's Candidate

Psychology

CV: <http://lattes.cnpq.br/3126251824075509>

psicologia@sobrapar.org.br

F.: 19 3749 9700 - R. 239

Av. Adolpho Lutz, 100 - Cid. Universitária

Barão Geraldo - Campinas/SP - 13083-880

www.sobrapar.org.br

De: Christofferson, Jennifer L. [<mailto:Jennifer.Christofferson@nemours.org>]
Enviada em: terça-feira, 24 de janeiro de 2017 17:46
Para: 'Psicologia - Sobrapar'
Assunto: RE: Use of PAT 2.0 Portuguese Version

Hello Rafael,

In reading over your study description, you had stated you want to use the PAT with adolescents. The PAT is a PARENT report form of family psychosocial functioning. Children and adolescents do not fill out the PAT. The PAT is for

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=5a18135927&view=pt&search=inbox&msg=15a2cbb6252dd9cb&siml=15a2cbb6252dd9cb>

2/4

11/02/2017

Gmail - ENC: [Not Virus Scanned] RE: Use of PAT 2.0 Portuguese Version

caregivers to fill out. So if you are looking for a child-report form then the PAT would not work for this study.

Kind Regards,

Jen

Jennifer Christofferson, MS

Program Coordinator, Center for Pediatric Traumatic Stress

at the Nemours / Alfred I. duPont Hospital for Children

Nemours Biomedical Research

RC1- 167

1600 Rockland Road

Wilmington, DE 19803

Ph: 302-298-7876

Fax: 302-298-8931

Email: Jennifer.Christofferson@nemours.org

web: <http://www.psychosocialassessmenttool.org/>

web: <http://www.healthcaretoolbox.org>

From: Psicologia - Sobrapar [<mailto:psicologia@sobrapar.org.br>]

Sent: Tuesday, January 10, 2017 11:17 AM

To: PsychosocialAssessmentTool

Cc: rafael.aribeiro@gmail.com

Subject: Use of PAT 2.0 Portuguese Version

Dear Professor,

My name is Rafael Andrade Ribeiro and I am a psychologist and Master Candidate in Psychology at Pontifical Catholic University of Campinas [PUC-Campinas], Brazil, under the supervision of Professor Sônia Regina Fiorim Enumo, Psy.D. (CV <http://lattes.cnpq.br/6611875189543103>).

At this moment, I'm writing my project and I intend to use the "PAT 2.0 - portuguese version" in my research with adolescents with cleft lip and palate.

I send the completed user agreement and a summary of the research.

11/02/2017

Gmail - ENC: [Not Virus Scanned] RE: Use of PAT 2.0 Portuguese Version

I ask your permission to use it in my research.

I am waiting your return.

Thank you in advance for the attention.

Sincerely,

Rafael Andrade Ribeiro

BSc Psychology

Master's Candidate

Psychology

CV: <http://lattes.cnpq.br/3126251824075509>

psicologia@sobrapar.org.br

F: 19 3749 9700 - R. 239

Av. Adolpho Lutz, 100 - Cid. Universitária

Barão Geraldo - Campinas/SP - 13083-880

www.sobrapar.org.br

2 anexos



PAT_GEN_All Lit_All Ages_Scoring Form_TESTED.xlsx

72K



PAT versão final validação_Sobrapar Hospital.pdf

156K

ANEXO D: Autorização para uso do RSQ

24/02/2017

Gmail - RSQ - Cleft Lip and Palate



Rafael Andrade Ribeiro <rafael.aribeiro@gmail.com>

RSQ - Cleft Lip and Palate

Stress and Coping Lab <stressandcopinglab@vanderbilt.edu>
 Para: Rafael Andrade Ribeiro <rafael.aribeiro@gmail.com>

4 de janeiro de 2017 18:45

Hello,

Thank you for your interest in the RSQ. We do not have an RSQ that deals with the stressors of having a cleft lip, but you can develop a new version of the Response to Stress Questionnaire if you wish! The RSQ is designed to capture the ways that individuals cope with and react to specific sources or domains of stress, as research suggests that coping is stressor or domain specific.

The first step in developing a new version of the RSQ is to define the domain of stress. For example, for the Child Self-Report version of the Pediatric Cancer RSQ, the domain of stress is having cancer; for the Parent Self-Report version, the domain of stress is having a child with cancer. In your case the domain of stress would potentially be the stress of having a cleft lip. You can look at the various RSQ versions online for additional examples. The website is <http://vkc.mc.vanderbilt.edu/stressandcoping/rsq/>.

The second is to list specific stressors within that domain. These are the "stressor items" which are listed in the top section of the RSQ. For example, for the "in treatment for pediatric cancer" domain of stress, some of the stressor items on the child self-report are "changes in the way the I look", "having to go to the hospital or clinic so often", "concerns about how much medical procedures will hurt", etc. Again, you can look at the various versions online for examples to guide you in coming up with the stressor items for the domain of stress you are studying. I have attached two examples of similar RSQ to yours to give you some ideas to model your stressors after. Feel free to use some of the items from these RSQs if you wish.

Please use the attached templates to fill in your proposed stressor items (a. – j. at the top). You do not have to have an item for each letter provided, just make sure that you are capturing the stressful parts of the domain for which you want to study individuals' coping. Also go through and for each place where you find brackets with the word "stressor" or a phrase regarding the "stressor", please fill in your domain of stress definition as applicable. When you have filled in this draft, email it back to us and we will help you refine it for approval, and once it is finished I will send you scoring for the measure which requires the use of SPSS software. The approval process should not take longer than a week on our end.

Here are some final things to keep in mind when revising your stressor items.

1. All stressor items will be rated on a scale of 1-4 rather than having check boxes.
2. All will ask to report on stressors over the past 6 months.
3. If possible, all versions should have 12 stressor items or less. If they do not, we can adjust the scoring syntax though.

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=5a18135927&view=pt&q=rsq&qs=true&search=query&msg=1596b7260cb3862b&siml=1596b7260cb3862b>

1/2

24/02/2017

Gmail - RSQ - Cleft Lip and Palate

4. Only one question will follow the stressor items:

“Circle the number that shows how much control you *generally* think you have over these problems.”

5. The word “feelings” will be used instead of emotions.
6. The check boxes in items 1-57 should be the same across versions with one set for children and one set for parents.

Finally, many people ask if the RSQ has normative data, so we like to explain why the RSQ does not. Since the RSQ is based on proportion scores, there is no normative or standardization data used. The RSQ was developed with the use of proportion scores to account for the base rate difference in endorsement of coping items as well accounting for some gender differences while making the gender differences that were significant more balanced. I have attached the paper describing the development of the RSQ and you can also look at some of the papers on our website to see how we have used the RSQ.

We look forward to hearing from you again and are excited about your prospective addition to the coping literature!

Best,

Colleen McNally

The Stress and Coping Lab

From: Rafael Andrade Ribeiro [mailto:rafael.aribeiro@gmail.com]

Sent: Tuesday, December 27, 2016 3:45 PM

To: Stress and Coping Lab

Subject: RSQ - Cleft Lip and Palate

[Texto das mensagens anteriores oculto]

2 anexos

 **RSQ Cystic Fibrosis Adolescent Self-Report.doc**
79K

 **RSQ Kidney Disease Adolescent Self-Report.doc**
76K

ANEXO E: Autorização de uso do EATQ-R

27/12/2016

Gmail - Mary Rothbart's Temperament Questionnaires



Rafael Andrade Ribeiro <rafael.aribeiro@gmail.com>

Mary Rothbart's Temperament Questionnaires

Mary Rothbart's Temperament Questionnaires <sputnam@bowdoin.edu>

27 de dezembro de 2016 19:21

Responder a: sputnam@bowdoin.edu

Para: rafael.aribeiro@gmail.com

Dear Researcher,

You are approved to use the measures from our website for research purposes.

You can download the appropriate questionnaire(s) and other relevant information from the following page <https://research.bowdoin.edu/rothbart-temperament-questionnaires/request-forms/downloads/> by entering the password [REDACTED] when prompted:

Although you may download any of the measures from this page, if you decide to use an instrument other than the one(s) you originally indicated, we ask that you complete a new request form at <http://research.bowdoin.edu/rothbart-temperament-questionnaires/request-forms/>

If you have questions regarding the instruments or their use, please refer first to our [Frequently Asked Questions page](#) and email me at sputnam@bowdoin.edu if this does not resolve your problem.

My collaborators and I wish you the best of luck in your research and hope that you will contact us at the completion of your study to share the results.

Sincerely,

Sam Putnam
Professor of Psychology
Bowdoin College

29/01/2017

Gmail - Re: Mary Rothbart's Temperament Questionnaires Request:



Rafael Andrade Ribeiro <rafael.aribeiro@gmail.com>

Re: Mary Rothbart's Temperament Questionnaires Request:

Samuel Putnam <sputnam@bowdoin.edu>
 Para: "rafael.aribeiro@gmail.com" <rafael.aribeiro@gmail.com>

27 de dezembro de 2016 20:10

Dear Rafael,

It is great to learn that you are continuing to do research on temperament. Of course, you have our authorization to use the measures. If you are in contact with Beatriz, please give her my best wishes,

Sincerely,
 Sam

Sam Putnam
 Professor, Psychology Department
 Bowdoin College
 6900 College Station
 Brunswick, ME 04011
 207-725-3152

From: rafael.aribeiro@gmail.com <rafael.aribeiro@gmail.com>
 Sent: Tuesday, December 27, 2016 4:21 PM
 To: Samuel Putnam
 Subject: Mary Rothbart's Temperament Questionnaires Request:

To:
 Sam Putnam

First Name:
 Rafael

Last Name:
 Andrade Ribeiro

Email:
rafael.aribeiro@gmail.com

Institution:
 Pontifical Catholic University of Campinas [PUC-Campinas]

Research Collaborator:
 Sônia Regina Fiorim Enumo

Country:
 Brazil

Prospective Sample Ages:
 9-12 Female and 10-13 Male

Prospective Sample Size:
 60; 30 male and 30 female

IBQ/IBQ-R - The Infant Behavior Questionnaire (3-12 months of age)

IBQ-R Languages: (use control or command key to select more than one language)

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=5a18135927&view=pt&q=eatq-r&qs=true&search=query&msg=15942554dac933f1&siml=15942554dac933f1>

1/3

29/01/2017

Gmail - Re: Mary Rothbart's Temperament Questionnaires Request

ECBQ - Early Childhood Behavior Questionnaire (18-36 months of age)

ECBQ Languages: (use control or command key to select more than one language)

CBQ - Children's Behavior Questionnaire (3-7 years of age)

CBQ Languages: (use control or command key to select more than one language)

TMCQ - Temperament in Middle Children Questionnaire (7-10 years of age)

TMCQ Languages: (use control or command key to select more than one language)

EATQ/EATQ-R - Early Adolescent Temperament Questionnaire-Revised (9-15 years of age)
Original EATQ

EATQ-R Languages: (use control or command key to select more than one language)
Portuguese (Brazilian)

ATQ - Adult Temperament Questionnaire (adults)

ATQ Languages: (use control or command key to select more than one language)

Comments:

Dear professor,

I am a psychologist and Master's Candidate in Psychology at Pontifical Catholic University of Campinas [PUC-Campinas], Brazil, under the supervision of Professor Sônia Regina Fiorim Enumo, Psy.D. (CV<http://lattes.cnpq.br/6611875189543103>).

At this moment, I'm writing my project and I intend to use the "Early Adolescent Temperament Questionnaire-Revised (EATQ-R)" in my research.

I had access to this questionnaire through the Professor Maria Beatriz Martins Linhares (University of São Paulo, Ribeirão Preto, Brazil; e-mail: linhares@fmp.usp.br). Professor Linhares, along with Gracioli, Klein, and Nogueira, translated the EATQ-R for Portuguese (Brazilian) .

I ask your authorization to use the EATQ-R translated for Portuguese in my research.

Of course I will link the name of ther authors to results.

I am waiting your return.

Thank you in advance for attention.

Sincerely,

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=5a18135927&view=pt&q=eatq-r&qs=true&search=query&msg=15942554dac933f1&siml=15942554dac933f1>

2/3

29/01/2017

Gmail - Re: Mary Rothbart's Temperament Questionnaires Request:

Rafael Andrade Ribeiro
BSc Psychology
Master's Candidate
Psychology
CV: <http://lattes.cnpq.br/3126251824075509>

Sent from (ip address): 201.92.64.48 (201-92-64-48.dsl.telesp.net.br)
Date/Time: December 27, 2016 9:21 pm
Coming from (referer):
<https://research.bowdoin.edu/rothbart-temperament-questionnaires/request-forms/>
Using (user agent): Mozilla/5.0 (Windows NT 10.0; WOW64)
AppleWebKit/537.36 (KHTML, like Gecko) Chrome/55.0.2883.87
Safari/537.36 OPR/42.0.2393.94

ANEXO F: Aprovação do projeto pelos comitês de ética em pesquisa com seres humanos da PUC-Campinas e da Unicamp



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Fissura labiopalatina: relações entre temperamento, risco psicossocial e enfrentamento de crianças.

Pesquisador: Rafael Andrade Ribeiro

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 65450817.1.0000.5481

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.992.132

Apresentação do Projeto:

A fissura labiopalatina é uma malformação que afeta algumas funções anatômicas, como: fala, alimentação, desenvolvimento dentário e audição;

além de um tratamento prolongado com diversos procedimentos invasivos. Faz-se necessário compreender os processos psicológicos envolvidos no

enfrentamento de situações adversas relacionadas à doença e ao tratamento. Este projeto tem por objetivo analisar algumas variáveis relacionadas

ao processo de resiliência (temperamento e enfrentamento da doença e do tratamento pela criança) de crianças com diagnóstico de fissura

labiopalatina, suas relações com o risco psicossocial familiar e com as formas de enfrentamento da doença e tratamento por seus responsáveis.

Para alcançar esses objetivos, a coleta de dados será realizada em um hospital na cidade de Campinas, SP, com 60 crianças com diagnóstico de

fissura labiopalatina, de idade entre 9 e 13 anos e seus responsáveis, totalizando 120 participantes. Para acessar os dados, serão aplicados os

seguintes instrumento: a) Ficha de caracterização da amostra e levantamento de estressores e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos

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: 1.992.132

responsáveis; b) Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0) para identificação do risco psicossocial da família; c) Early Adolescence Temperament Questionnaire – Revised (EATQ-R) para avaliação do temperamento da criança; d) Responses do Stress Questionnaire (RSQ) para levantamento das estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças no contexto da doença e tratamento. Espera-se identificar como as variáveis se relacionam através de análise de rede direcional, resultando em aperfeiçoamento das técnicas interventivas futuras.

Objetivo da Pesquisa:

Este projeto tem por objetivo analisar algumas variáveis relacionadas ao processo de resiliência (temperamento e enfrentamento da doença e do tratamento pela criança) de crianças com diagnóstico de fissura labiopalatina, suas relações com o risco psicossocial familiar e com as formas de enfrentamento da doença e tratamento por seus responsáveis. Os objetivos específicos deste estudo são identificar, descrever e analisar:

- 1) Os principais estressores percebidos pelos cuidadores relacionados ao diagnóstico e tratamento das crianças;
- 2) As estratégias de enfrentamento apresentadas pelos responsáveis das crianças, frente aos estressores percebidos;
- 3) O temperamento das crianças com fissura labiopalatina;
- 4) As estratégias de enfrentamento apresentadas por crianças com fissura labiopalatina, frente aos estressores relacionados ao seu diagnóstico e tratamento, com base na Teoria Motivacional do Coping;
- 5) Os riscos psicossociais das famílias das crianças com fissura labiopalatina.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Por tratar-se de uma pesquisa da área da Psicologia, sabe-se que alguns participantes podem sentir algum desconforto emocional por serem questionados sobre aspectos pessoais. Reitera-se que esta pesquisa é conduzida por um pesquisador psicólogo com 4 anos de experiência clínica e hospitalar, cadastrado no Conselho Regional de Psicologia (CRP 06/114808), com pós-graduação em Residência Multiprofissional em Saúde que lhe concedeu 5.768 horas de experiência prática no contexto hospitalar, e há 2 anos atuando como psicólogo responsável pelo Serviço de Psicologia do Hospital Sobrapar, que lhe aproximou do contexto de tratamento de fissuras labiopalatinas, além de experiência como supervisor de graduandos em psicologia pelo Programa de Estágio Voluntário do Hospital Sobrapar. Neste contexto de formação e experiência profissional, o

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136	CEP: 13.086-900
Bairro: Parque das Universidades	
UF: SP	Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777	Fax: (19)3343-6777
	E-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 1.992.132

pesquisador possui treinamento específico para atuação junto a este projeto, e compromete-se eticamente a prestar assistência imediata ao participante que dela necessitar.

Em relação aos benefícios disponíveis aos participantes, primeiramente, logo após a finalização do procedimento, os pais e as crianças receberão material informativo impresso elaborado pelo pesquisador responsável a partir de dados técnico-científicos que auxiliem no enfrentamento de situações estressoras a partir da técnica de relaxamento por respiração (em fase de elaboração gráfica, porém com conteúdo disponível no APÊNDICE D) , além de orientações verbais (McDonnell & Bowden, 1989; Neto, 2011). O Hospital Sobrapar já possui uma forma de comunicação com o público, tanto seus pacientes quanto interessados no assunto, através da revista de produção própria chamada Em Face (Sobrapar, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016). Nesta revista de periodicidade anual, são oferecidas diversas reportagens informativas acerca dos tratamentos disponibilizados no serviço, inclusive sobre as fissuras labiopalatina. Além da revista, materiais informativos já foram produzidos, inclusive um folheto disponível para os familiares de crianças com fissura labiopalatina (ANEXO L), porém seu público alvo é de uma diferente faixa etária da amostra desta pesquisa. Por isso, uma nova produção foi realizada para alcançar os participantes deste estudo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente projeto de pesquisa possui objetivos bem definidos e um métodos condizente com os mesmos. Os instrumentos utilizados são todos validados e utilizados em pesquisas anteriores. Os procedimentos obedecem a normativa 510/2016 do CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos apresentados, consentimento, assentimento e de responsabilidade do pesquisador, estão em acordo com a resolução 501/2016 do CNS.

Recomendações:

Não há recomendações ao projeto de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conclui-se que o projeto está em condições de ser executado, tendo os riscos e benefícios do mesmo estabelecidos pelo pesquisador e ainda possui termos e procedimentos que obedecem à resolução normativa 510/2016 do CNS.

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução CNS nº. 510/16 e outras Resoluções vigentes, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136	CEP: 13.086-900
Bairro: Parque das Universidades	
UF: SP	Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777	Fax: (19)3343-6777
	E-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 1.992.132

projeto: Aprovado.

Conforme a Resolução CNS nº. 510/16, 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:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P ROJETO_871289.pdf	02/03/2017 15:54:15		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Consentimento.docx	02/03/2017 15:53:18	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_assentimento.docx	02/03/2017 15:52:58	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_Rafael.pdf	02/03/2017 15:50:35	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_FLP_CEP.docx	02/03/2017 15:50:19	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	RSQ_FLP_V2.pdf	01/03/2017 15:05:39	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	Ficha_de_Caracterizacao_da_diade_participante.pdf	24/02/2017 15:25:53	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	PAT_Sobrapar.pdf	24/02/2017 15:24:26	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	EATQ_R_Parent_Portuguese.pdf	24/02/2017 15:23:53	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	Termo_compromisso.jpg	24/02/2017 13:36:27	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	Autorizacao_prontuario.jpg	24/02/2017 13:35:40	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	Autorizacao_ServicoSocial.jpg	24/02/2017 13:34:48	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	Autorizacao_Sobrapar.jpg	24/02/2017 13:31:15	Rafael Andrade Ribeiro	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: 1.992.132

Cronograma	Cronograma.docx	24/02/2017 13:27:00	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
------------	-----------------	------------------------	---------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 30 de Março 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



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Fissura labiopalatina: relações entre temperamento, risco psicossocial e enfrentamento de crianças.

Pesquisador: Rafael Andrade Ribeiro

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 65450817.1.3001.5404

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.052.837

Apresentação do Projeto:

Este projeto irá abordar o diagnóstico e o tratamento da fissura labiopalatina, e, em seguida, os estressores relacionados à essa temática e vivenciados pelos portadores da doença, além dos aspectos psicossociais conexos. No seguimento da introdução, os conceitos psicológicos de resiliência, temperamento e coping são apresentados para concluir o raciocínio para compreensão dos objetivos e métodos deste trabalho

A fissura labiopalatina é uma malformação que afeta algumas funções anatômicas, como: fala, alimentação, desenvolvimento dentário e audição; além de um tratamento prolongado com diversos procedimentos invasivos. Faz-se necessário compreender os processos psicológicos envolvidos no enfrentamento de situações adversas relacionadas à doença e ao tratamento. Este projeto tem por objetivo analisar algumas variáveis relacionadas ao processo de resiliência (temperamento e enfrentamento da doença e do tratamento pela criança) de crianças com diagnóstico de fissura labiopalatina, suas relações com o risco psicossocial familiar e com as formas de enfrentamento da doença e tratamento por seus responsáveis. Para alcançar esses objetivos, a coleta de dados será realizada em um hospital na cidade de Campinas, SP, com 60 crianças com diagnóstico de fissura labiopalatina, de idade entre 9 e 13 anos e seus responsáveis,

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.052.837

totalizando 120 participantes. Para acessar os dados, serão aplicados os seguintes instrumentos: a) Ficha de caracterização da amostra e levantamento de estressores e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos responsáveis; b) Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0) para identificação do risco psicossocial da família; c) Early Adolescence Temperament Questionnaire – Revised (EATQ-R) para avaliação do temperamento da criança; d) Respostas do Stress Questionnaire (RSQ) para levantamento das estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças no contexto da doença e tratamento. Espera-se identificar como as variáveis se relacionam através de análise de rede direcional, resultando em aperfeiçoamento das técnicas interventivas futuras.

Problema de pesquisa Frente às informações que descrevem a fissura labiopalatina como uma malformação congênita com relevante incidência no Brasil, com impacto nas funções físicas e que acarreta em um tratamento moroso e, muitas vezes, invasivo, faz-se de extrema importância estudos que identifiquem e analisem os processos psicológicos envolvidos no enfrentamento da doença e do tratamento. Com o desenvolvimento da criança, é possível acessar informações através de autorrelatos, com a possibilidade de identificação das variáveis psicológicas por meio da descrição do próprio sujeito portador da fissura labiopalatina, tornando a informação sobre eventos privados (sentimentos e pensamentos) mais fidedigna. Com isto, este projeto de pesquisa busca responder a seguinte pergunta: “Quais são as relações existentes entre: os fatores de resiliência (temperamento e coping) de crianças com diagnóstico de fissura labiopalatina; os fatores de risco psicossocial familiar; e as estratégias de enfrentamento de seus responsáveis frente aos estressores do tratamento e diagnóstico da criança?”

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:

- 1) Paciente com diagnóstico de fissura labiopalatina em tratamento no Hospital Sobrapar e seu cuidador;
- 2) Paciente ter entre 9 e 13 anos de idade e seu responsável a partir de 18 anos;
- 3) Paciente e responsável cientes sobre o objetivo do estudo e que concordem espontaneamente em participar.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- 1) O cuidador que não souber informar os dados questionados nos instrumentos relativos à criança e seu cuidador principal;
- 2) Paciente ou cuidador que tiverem dificuldade em compreender as instruções dos instrumentos.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.052.837

O prontuário de registros multiprofissional será utilizado para a obtenção de dados sobre o diagnóstico e tratamento dos pacientes participantes da amostra. Com isto, informações sobre a caracterização da amostra poderão ser conferidas por duas fontes: autorrelato do cuidador e informações registradas no prontuário (permissão para uso do prontuário multiprofissional do paciente).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

Este projeto tem por objetivo analisar algumas variáveis relacionadas ao processo de resiliência (temperamento e enfrentamento da doença e do tratamento pela criança) de crianças com diagnóstico de fissura labiopalatina, suas relações com o risco psicossocial familiar e com as formas de enfrentamento da doença e tratamento por seus responsáveis.

Objetivos Específicos

Os objetivos específicos deste estudo são identificar, descrever e analisar:

- 1) Os principais estressores percebidos pelos cuidadores relacionados ao diagnóstico e tratamento das crianças;
- 2) As estratégias de enfrentamento apresentadas pelos responsáveis das crianças, frente aos estressores percebidos;
- 3) O temperamento das crianças com fissura labiopalatina;
- 4) As estratégias de enfrentamento apresentadas por crianças com fissura labiopalatina, frente aos estressores relacionados ao seu diagnóstico e tratamento, com base na Teoria Motivacional do Coping;
- 5) Os riscos psicossociais das famílias das crianças com fissura labiopalatina.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Por tratar-se de uma pesquisa da área da Psicologia, sabe-se que alguns participantes podem sentir algum desconforto emocional por serem questionados sobre aspectos pessoais. Reitera-se que esta pesquisa é conduzida por um pesquisador psicólogo com 4 anos de experiência clínica e hospitalar, cadastrado no Conselho Regional de Psicologia (CRP 06/114808), com pós-graduação em Residência Multiprofissional em Saúde que lhe concedeu 5.768 horas de experiência prática no contexto hospitalar, e há 2 anos atuando como psicólogo responsável pelo Serviço de Psicologia do Hospital Sobrapar, que lhe aproximou do contexto de tratamento de fissuras labiopalatinas, além de experiência como supervisor de graduandos em psicologia pelo

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.052.837

Programa de Estágio Voluntário do Hospital Sobrapar. 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 Sobrapar para avaliação e conduta, considerando que o pesquisador é responsável pelo setor de Psicologia deste hospital. Estende-se também encaminhamentos para o Setor de Serviço Social da instituição para avaliação e conduta, como é firmada a disponibilidade dos profissionais disponível no ANEXO D.

Benefícios: Em relação aos benefícios disponíveis aos participantes, primeiramente, logo após a finalização do procedimento, os pais e as crianças receberão material informativo impresso elaborado pelo pesquisador responsável a partir de dados técnico-científicos que auxiliem no enfrentamento de situações estressoras a partir da técnica de relaxamento por respiração (em fase de elaboração gráfica, porém com conteúdo disponível no APÊNDICE B), além de orientações verbais (McDonnell & Bowden, 1989; Neto, 2011). O Hospital Sobrapar já possui uma forma de comunicação com o público, tanto seus pacientes quanto interessados no assunto, através da revista de produção própria chamada Em Face (Sobrapar, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016). Nesta revista de periodicidade anual, são oferecidas diversas reportagens informativas acerca dos tratamentos disponibilizados no serviço, inclusive sobre as fissuras labiopalatina. Além da revista, materiais informativos já foram produzidos, inclusive um folheto disponível para os familiares de crianças com fissura labiopalatina (ANEXO L), porém seu público alvo é de uma diferente faixa etária da amostra desta pesquisa. Por isso, uma nova produção foi realizada para alcançar os participantes deste estudo. Além de benefício imediato, planeja-se a melhoria da assistência do Serviço de Psicologia após resultados da pesquisa e aprimoramento das intervenções sob controle das informações encontradas com as análises dos dados coletados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de Dissertação de Mestrado apresentado como exigência para obtenção de qualificação ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, do Centro de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

Orientadora: Profa. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo.

Pesquisador responsável :Rafael Andrade Ribeiro - Psicólogo responsável pelo Serviço de

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126	
Bairro: Barão Geraldo	CEP: 13.083-887
UF: SP	Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936	Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.052.837

Psicologia do Hospital Sobrapar.
Local de realização da pesquisa
Hospital Sobrapar

Instituição proponente: PUCAMP.

Projeto bem descrito e embasado, com delineamento descritivo transversal e análise quantitativa.

Tamanho amostral de 120 participantes. Participantes 60 díades de crianças de ambos os gêneros que estejam na faixa etária de 09 a 13 anos e seus respectivos cuidadores.

60 díades de crianças de ambos os gêneros que estejam na faixa etária de 09 a 13 anos.

Coleta de dados As díades pacientes e cuidadores passarão pela aplicação final separadamente, e o tempo total previsto é de 1 hora e 10 minutos. Estima-se 20 minutos junto ao cuidador para que responda aos instrumentos previstos; junto à criança, prevê-se 50 minutos para a coleta dos dados. As aplicações com os cuidadores serão, necessariamente, individuais; com as crianças, caso haja disponibilidade no momento, poderão ocorrer em pequenos grupos (até três crianças), pois os instrumentos permitem essa dinâmica para aplicação. As aplicações poderão ser gravadas em áudio para auxílio na organização dos dados e facilitar as análises posteriores.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1- Folha_de_rosto_Rafael.pdf: assinada pela Pró reitoria de pesquisa e de pós graduação da PUCAMP. Não declara patrocinador.
- 2- Termo_compromisso.jpg: declaração do pesquisador principal sobre utilizar os dados coletados apenas para esta pesquisa e sigilo do nome dos participantes.
- 3- PAT_Sobrapar.pdf: PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL® (INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL) (Versão adaptada para todas as escolaridades – todas as idades – versão geral)
- 4- RSQ_FLP_V2.pdf, Ficha_de_Caracterizacao_da_diade_participante.pdf, EATQ_R_Parent_Portuguese.pdf - instrumentos de coleta de dados.
- 5- Autorizacao_prontuario.jpg: autorização para utilizar o prontuário dos participantes e realizar a pesquisa na instituição assinada pela presidente.
- 6- Autorizacao_ServicoSocial.jpg: anuência do serviço social da instituição para realização do

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.052.837

estudo.

7-Autorizacao_Sobrapar.jpg: autorização para a realização do estudo na instituição.

Recomendações:

No TCLE

- Declarar que não há benefícios aos participantes. Os benefícios esperados são em relação ao retorno social dos resultados do estudo.
- Em sigilo e privacidade acrescentar que o áudio não será apresentado ou divulgado (visto que pesquisador garante anonimato).
- Inserir horários de contato com o pesquisador principal e CEP.
- acrescentar grau de parentesco de quem assina

No termo de assentimento:

- simplificar o termo temperamento.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Em contato com o pesquisador as pendências abaixo foram apresentadas no anexo:

1- Três dos instrumentos de coleta de dados foram nominados em inglês. São esses instrumentos validados para o português?

RESPOSTA: Sim, pesquisador refere que os três instrumentos são traduzidos e validados para o Brasil.

2- Orçamento: Não há custos previstos para a execução deste projeto.

Pendência: Não há pesquisa sem custo. Há ao menos gastos com material de escritório, impressos, etc.

RESPOSTA: um orçamento foi apresentado:

Total: R\$0 280,80 para reprodução dos instrumentos e termos.

TCLE:

- incompleto: sem informação relevantes como indenização em caso de danos; acompanhamento em caso de eventos adversos, endereço profissional do pesquisador, se haverá devolução de resultados ou não aos participantes, se alguma informação irá para prontuário, armazenamento de dados, responsabilidade do pesquisador, etc...orientamos consulta ao site deste CEP para adequação do TCLE, considerando os requisitos básicos para o mesmo.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.052.837

RESPOSTA: um novo TCLE foi apresentado, contemplando todos os requisitos necessários, mas ainda com recomendações listadas no item RECOMENDAÇÕES acima.

Ainda, refere : " Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC – Campinas," para consultas ética, quando o correto será que os participantes com dúvidas em questões ética ou denúncia de sua participação deve consulta o CEP da Unicamp, responsável pela aprovação do centro onde serão abordados os participantes (Sobrapar).

RESPOSTA: o CEP UNICAMP foi inserido.

Termo de Assentimento: Praticamente igual ao TCLE. Segundo a Resolução 466/12 o assentimento livre e esclarecido é a anuência do participante da pesquisa, criança, adolescente ou legalmente incapaz, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação. Tais participantes devem ser esclarecidos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades.

Portanto deve ser mais simples, resumido e esclarecido que o responsável deverá assinar o TCLE para garantir a participação.

RESPOSTA: um termo de assentimento simplificado foi apresentado para crianças de 9 a 13 anos.

CONCLUSÃO: projeto aprovado. ENTRETANTO as recomendações devem ser atendidas e os termos de consentimento e assentimento devem ser enviados para arquivo da versão final (após correção das recomendações) e enviado ao CEP como NOTIFICAÇÃO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado. ENTRETANTO as recomendações devem ser atendidas e os termos de consentimento e assentimento devem ser enviados para arquivo da versão final (após correção das recomendações) e enviado ao CEP como NOTIFICAÇÃO.

- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.052.837

em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido e enviar notificação ao CEP 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.

- Relatórios parciais e final, em formulário próprio do CEP, devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_871289.pdf	02/03/2017 15:54:15		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Consentimento.docx	02/03/2017 15:53:18	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_assentimento.docx	02/03/2017 15:52:58	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_Rafael.pdf	02/03/2017 15:50:35	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_FLP_CEP.docx	02/03/2017 15:50:19	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.052.837

Outros	RSQ_FLP_V2.pdf	01/03/2017 15:05:39	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	Ficha_de_Caracterizacao_da_diade_participante.pdf	24/02/2017 15:25:53	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	PAT_Sobrapar.pdf	24/02/2017 15:24:26	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	EATQ_R_Parent_Portuguese.pdf	24/02/2017 15:23:53	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	Termo_compromisso.jpg	24/02/2017 13:36:27	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	Autorizacao_prontuario.jpg	24/02/2017 13:35:40	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	Autorizacao_ServicoSocial.jpg	24/02/2017 13:34:48	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Outros	Autorizacao_Sobrapar.jpg	24/02/2017 13:31:15	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	24/02/2017 13:27:00	Rafael Andrade Ribeiro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 09 de Maio de 2017

Assinado por:
Maria Fernanda Ribeiro Bittar
 (Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

ANEXO G: Termo de compromisso de sigilo dos dadosCampinas, 23 de fevereiro de 20 17**Termo de Compromisso para Utilização dos Dados****Título do projeto**

Fissura labiopalatina: relações entre temperamento, risco psicossocial e enfrentamento de crianças.

Eu, Rafael Andrade Ribeiro, abaixo assinado, pesquisador responsável por esta pesquisa, comprometo-me a utilizar os dados coletados neste projeto exclusivamente para fins da pesquisa em curso, assegurando o que os nomes dos sujeitos serão mantidos em sigilo.

Atenciosamente,

**Rafael Andrade Ribeiro****Psicólogo****Pesquisador responsável****Rafael Andrade Ribeiro**
Psicólogo
CRP-06/114808

ANEXO H: Ciência e disponibilidade do setor de Serviço Social



Campinas, 16 de fevereiro de 20 17

Declaração de Ciência e Autorização de Assistência do Serviço Social

Título do projeto

Fissura labiopalatina: relações entre temperamento, risco psicossocial e enfrentamento de crianças.

Declaramos ciência sobre os objetivos do projeto acima referido informados pelo pesquisador responsável. Declaramos, também, sermos responsáveis pelo setor de Serviço Social desta instituição, onde atuamos com atendimentos para seus pacientes e com disponibilidade para realizar os atendimentos e oferecer o suporte necessário para as crianças, seus familiares e responsáveis participantes deste projeto, encaminhados pelo pesquisador responsável, quando surgirem demandas relacionadas à execução do projeto. Os atendimentos serão registrados em prontuário multidisciplinar, como de rotina.

Atenciosamente,

Cristiane Silmara Vertoni

Cristiane Silmara Vertoni
Assistente Social
Hospital Sobrapar

Cristiane Silmara Vertoni
Assistente Social
CRESS-SP 42249

Luana Paula Zancheta

Luana Paula Zancheta
Assistente Social
Hospital Sobrapar

Luana Zancheta
Assistente Social
CRESS 43596

Hospital Sobrapar – Avenida Adolpho Lutz, 100 - Cidade Universitária. CP 6028. CEP: 13083880 Campinas, SP, Brasil – Fone: +55 (19) 3749-9700