



Universidade Federal da Bahia – UFBA
Instituto de Psicologia – IPS
Programa de Pós-Graduação em Psicologia – PPGPSI

Impacto da doença crônica infantil sobre a saúde mental de cuidadores primários e o desenvolvimento socioemocional da criança

Antonio Carlos Santos da Silva

Salvador
2018

Antonio Carlos Santos da Silva

Impacto da doença crônica infantil sobre a saúde mental de cuidadores primários e o desenvolvimento socioemocional da criança

Dissertação apresentada como requisito de avaliação parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia (PPGPSI/UFBA).

Área de Concentração: Psicologia do Desenvolvimento

Professora Orientadora: Dr.^a Patrícia Alvarenga

Salvador
2018

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA),
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Santos da Silva, Antonio Carlos

Impacto da doença crônica infantil sobre a saúde mental de cuidadores primários e o desenvolvimento socioemocional da criança / Antonio Carlos Santos da Silva. -- Salvador, 2018.

117 f.

Orientadora: Patrícia Alvarenga.

Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-graduação em Psicologia) -- Universidade Federal da Bahia, Instituto de Psicologia, 2018.

1. Psicologia do desenvolvimento. 2. Doenças crônicas infantis. 3. Desenvolvimento socioemocional infantil. 4. Saúde mental. 5. Relações pais-filho. I. Alvarenga, Patrícia. II. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA
Instituto de Psicologia - IP
Programa de Pós-Graduação em Psicologia - PPG
MESTRADO ACADÊMICO E DOUTORADO



TERMO DE APROVAÇÃO

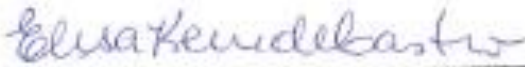
"IMPACTO DA DOENÇA CRÔNICA INFANTIL SOBRE A SAÚDE MENTAL DE
CUIDADORES PRIMÁRIOS E O DESENVOLVIMENTO SOCIOEMOCIONAL DA
CRIANÇA"

ANTÔNIO CARLOS SANTOS DA SILVA

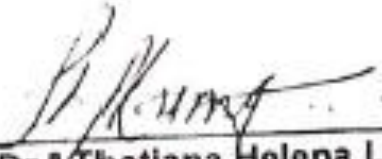
BANCA EXAMINADORA:



Prof.ª Dr.ª Patrícia Alvarenga (Orientadora)
Universidade Federal da Bahia - UFBA



Prof.ª Dr.ª Elisa Kern de Castro
Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS



Prof.ª Dr.ª Thatiana Helena Lima
Universidade Federal da Bahia - UFBA

*Aos meus pais, Ana e Valdemar, por todo
o carinho e empenho que dedicaram à
minha formação*

Agradecimentos

A minha família que sempre foi um lugar de aconchego, apoio e onde eu sempre pude encontrar refúgio em tempos de adversidade.

Ao amigo Edmar Vaz Andrade, *in memoriam*, que sempre me apoiou em minha carreira profissional e acadêmica.

Ao amigo Jaime Dias, por todo o apoio desde o início dessa jornada no mestrado.

À Universidade Federal da Bahia, por me abrir as portas como estudante de mestrado e oferecer um curso de excelência.

À secretária do PPGPSI, Aline, pela disponibilidade para ajudar com informações sempre muito úteis sobre o funcionamento do curso.

Aos professores do PPGPSI pela seriedade de dedicação com que conduzem os trabalhos de pesquisa em psicologia.

De modo especial, agradeço à minha orientadora, Profa. Patrícia Alvarenga, pela oportunidade que me concedeu ao aceitar me orientar nesse processo, pelo exemplo de postura ética perante a vida, por toda a dedicação e seriedade apresentados ao longo desse curso e por me mostrar novos horizontes na pesquisa em psicologia.

A Shiniata e aos professores Neander Abreu e Maria Cláudia, pelas importantes contribuições nos seminários de qualificação.

Às professoras Elisa Castro e Thatiana Lima, por participarem na composição da banca examinadora de defesa dessa dissertação.

Aos colegas do grupo de pesquisa Parentalidade e Desenvolvimento Socioemocional na Infância que, de diversas maneiras contribuíram ao longo desse processo.

A Paula Kleise, por contribuir no auxílio à aplicação piloto dos instrumentos.

A Catiele Paixão, pela parceria nos trabalhos de pesquisa.

A Zelma Soares, pela amizade e parceria desenvolvida durante esse tempo de pesquisa.

Aos participantes do estudo, que deram contribuições fundamentais ao aceitarem compartilhar um pouco de suas vidas em benefício da pesquisa.

Ao Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES), por permitir o contato com os pacientes e disponibilizar o espaço necessário para a coleta de dados.

Às escolas que abriram as portas para a realização da segunda etapa dessa pesquisa, inclusive cedendo espaço de salas para a coleta de dados.

Ao CNPq, pelo apoio financeiro necessário para a realização dessa pesquisa em dos momentos político-econômicos mais difíceis do Brasil.

“Ter uma opinião pressupõe uma existência segura e confortável, tal como ter neste mundo mulher e filhos. Um privilégio que não é outorgado àquele que tem de estar noite e dia a caminho, mas sem ter assegurado o seu sustento”

Kierkegaard

Resumo

As doenças crônicas são altamente prevalentes e se caracterizam por sua longa duração e baixa expectativa de cura. A literatura internacional indica que, na infância, condições crônicas de saúde estão associadas a elevados escores de sintomas de transtornos mentais dos cuidadores e de problemas de desenvolvimento socioemocional das crianças. Diante da escassez de estudos brasileiros sobre essa problemática, o estudo teve o objetivo de investigar as relações entre a saúde mental de cuidadores primários de crianças com doenças crônicas e indicadores do desenvolvimento socioemocional infantil. O estudo teve o delineamento de grupos contrastantes e contou com a participação de 113 crianças de sete a 11 anos de idade e 111 cuidadores primários. Os participantes foram divididos em dois grupos: clínico e comparação e foram pareados de acordo com as seguintes variáveis: sexo da criança, idade da criança, escolaridade do cuidador e renda familiar. O grupo clínico foi formado por 57 crianças diagnosticadas com alguma doença crônica, excluindo-se doenças psiquiátricas e síndromes genéticas, e os respectivos 57 cuidadores primários. O grupo comparação foi composto por 56 crianças sem doenças crônicas e os 54 cuidadores primários das crianças. Para a coleta de dados, foram utilizados os seguintes instrumentos: Índice de Qualidade do Sono de Pittsburg (PSQI), que avalia a qualidade e perturbações do sono; Self-Report Questionnaire of Minor Psychiatric Disorders (SRQ-20), para avaliar sintomas de transtornos mentais comuns; Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), utilizado para avaliar sintomas físicos e psicológicos de estresse; Inventário de Problemas de Comportamento de Crianças e Adolescentes entre seis e 18 anos, Child Behavior Checklist (CBCL/6-18), para avaliação dos índices de problemas internalizantes e externalizantes das crianças; e, Sistema Multimídia de Habilidades Sociais para Crianças (SMHSC-Del-Prette, 2005), que avalia o repertório de habilidades sociais infantis. Os resultados indicaram que, comparados aos cuidadores de crianças saudáveis, os cuidadores de criança com doenças crônicas apresentaram maiores escores de sintomas de transtornos mentais comuns, perturbações do sono e estresse. Além disso, as crianças com doenças crônicas apresentaram maiores escores de problemas internalizantes do que as crianças do grupo comparação. Entretanto, a análise de regressão hierárquica múltipla indicou que apenas os níveis de estresse dos cuidadores foram preditores significativos dos índices de problemas internalizantes e externalizantes do total de crianças da amostra. A discussão destaca o impacto das doenças crônicas infantis tanto sobre a saúde mental dos cuidadores quanto sobre o desenvolvimento socioemocional infantil. Adicionalmente, discute-se o impacto de adversidades, que caracterizam populações sociovulneráveis, sobre os

níveis de estresse dos cuidadores e suas relações com o desenvolvimento de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes nas crianças.

Palavras-chave: doenças crônicas; desenvolvimento infantil; saúde mental; relações pais-filho

Abstract

Chronic illnesses are highly prevalent and are characterized by their long duration and low expectation of cure. The international literature indicates that, in childhood, chronic health conditions are associated with high scores of caregivers' mental disorders symptoms and children's socioemotional development problems. Given the scarcity of Brazilian studies on this problem, the study aimed to investigate the relationships between the mental health of primary caregivers of children with chronic illnesses and indicators of children's socioemotional development. The study had the contrasting groups design and counted on the participation of 113 children from seven to 11 years of age and 111 primary caregivers. Participants were divided into two groups: clinical and comparison, and were matched according to the following variables: child's sex, child's age, caregiver's schooling, and family income. The clinical group consisted of 57 children diagnosed with some chronic illness, excluding psychiatric diseases and genetic syndromes, and the respective 57 primary caregivers. The comparison group consisted of 56 children without chronic diseases and the 54 children's primary caregivers. The following instruments were used to collect data: Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI), which assesses sleep quality and disturbances; Self-Report Questionnaire of Minor Psychiatric Disorders (SRQ-20) to assess common mental disorders symptoms; Lipp Adult Stress Symptom Inventory (ISSL), used to assess physical and psychological stress symptoms; Child Behavior Checklist (CBCL / 6-18), an inventory of Child and Adolescent Behavior Problems from six to 18 years, used to evaluate the indexes of children's internalizing and externalizing problems; and, Multimedia System of Social Skills for Children (SMHSC-Del-Prette, 2005), which evaluates the repertoire of children's social skills. The results indicated that, compared to caregivers of healthy children, caregivers of children with chronic illnesses presented higher scores of symptoms of common mental disorders, sleep disorders and stress. In addition, children with chronic illnesses presented higher scores of internalizing problems than children in the comparison group. However, multiple hierarchical regression analysis indicated that only the caregiver's stress scores were significant predictors of the internalizing and externalizing problem scores of the total sample children. The discussion highlights the impact of childhood chronic illnesses on both the mental health of caregivers and on children's socioemotional development. Additionally, the impact of adversities, which characterize socially vulnerable populations, on the caregiver's stress scores and their relation with the development of internalizing and externalizing behavioral problems in children is discussed.

Keywords: chronic illness; childhood development; mental health; parent-child relations

Lista de Tabelas

Tabela 1. Dados Sociodemográficos dos Grupos Clínico e Comparação	54
Tabela 2. Características relativas às condições de saúde dos grupos clínico e comparação ..	55
Tabela 3. Análise de covariância dos escores de sintomas perturbações do sono e de transtornos mentais comuns (TMC) em cuidadores dos grupos clínico e comparação com a covariável escolaridade da criança (ANCOVA) e diferenças nas médias dos postos dos escores de sintomas de estresse nos cuidadores dos grupos clínico e comparação (Mann-Whitney)	62
Tabela 4. Comparação entre os escores de sintomas perturbações do sono, de transtornos mentais comuns (TMC) e de estresse em cuidadores do grupo clínico, considerando o diagnóstico da doença crônica infantil (Teste Kruskal-Wallis)	62
Tabela 5. Diferenças nas medias dos postos dos escores de problemas comportamentais e de habilidades sociais das crianças dos grupos clínico e comparação (Mann-Whitney) e Análise de covariância dos escores de problemas comportamentais e de habilidades sociais das crianças dos grupos clínico e comparação com a covariável escolaridade da criança (ANCOVA)	64
Tabela 6. Comparação entre os escores de problemas comportamentais e de habilidades sociais das crianças do grupo clínico, considerando o diagnóstico da doença crônica infantil (Teste Kruskal-Wallis; ANOVA).....	66
Tabela 7. Correlações (Pearson; Spearman) entre os escores de sintomas de problemas de saúde mental dos cuidadores (sono, TMC e estresse) e os índices de habilidades sociais e de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes das crianças no grupo clínico.....	70
Tabela 8. Correlações (Pearson; Spearman) entre os escores de sintomas de problemas de saúde mental dos cuidadores (sono, TMC e estresse) e os índices de habilidades sociais e de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes das crianças do grupo comparação	73
Tabela 9. Análise de regressão hierárquica dos escores de problemas internalizantes sobre a escolaridade dos cuidadores, os escores de transtornos mentais comuns (TMC), de estresse e de perturbações do sono dos cuidadores dos grupos clínico e comparação.....	74
Tabela 10. Análise de regressão hierárquica dos índices de problemas externalizantes sobre os escores de transtornos mentais comuns (TMC), de estresse e de perturbações do sono dos cuidadores dos grupos clínico e comparação	75

Sumário

Introdução.....	13
A doença crônica na infância e suas repercussões na família.....	14
Doenças crônicas infantis e saúde mental dos cuidadores.....	26
Desenvolvimento socioemocional infantil no contexto das doenças crônicas	32
Saúde mental dos cuidadores e desenvolvimento socioemocional de crianças com doenças crônicas	43
Justificativa e objetivo da pesquisa.....	48
Método	51
Delineamento	51
Participantes	51
Procedimentos de coleta de dados	55
Instrumentos.....	56
Procedimentos de análise de dados.....	58
Considerações éticas	59
Resultados	61
Saúde mental dos cuidadores dos grupos clínico e comparação.....	61
Desenvolvimento socioemocional infantil nos grupos clínico e comparação	63
Saúde mental dos cuidadores e o desenvolvimento socioemocional das crianças dos grupos clínico e comparação.....	67
Saúde mental dos cuidadores e desenvolvimento socioemocional infantil no grupo clínico	67
Saúde mental dos cuidadores e desenvolvimento socioemocional infantil no grupo comparação	70
Impacto da doença crônica infantil e da saúde mental dos cuidadores sobre os problemas comportamentais das crianças dos grupos clínico e comparação	74
Discussão.....	77
Saúde mental dos cuidadores de crianças com doenças crônicas	77

Desenvolvimento socioemocional infantil no contexto de adoecimento crônico.....	81
Saúde mental dos cuidadores e o desenvolvimento socioemocional de crianças com doenças crônicas.....	87
Considerações finais.....	91
Referências	92
Anexo A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	106
Anexo B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido	108
Anexo C – Ficha de Dados Sociodemográficos da Família.....	111
Anexo D – Índice de Qualidade do Sono de Pittsburg (PSQI)	114
Anexo E – Self-Report Questionnaire of Minor Psychiatric Disorders (SRQ-20)	116
Anexo F – Sistema Multimídia de Habilidades Sociais para Crianças (SMHSC).....	117

Introdução

Com alta prevalência na infância, as enfermidades crônicas provocam diversas alterações na vida da criança e de seus familiares e, por essa razão, tornam-se contextos aversivos que geram estresse e sofrimento. O impacto sofrido pelo conhecimento do diagnóstico de uma doença, muitas vezes incurável, as dores e restrições a que a criança está exposta e os transtornos gerados pelas mudanças na rotina de toda a família para se adaptar à doença e lidar com as demandas do tratamento são alguns dos aspectos da vivência do adoecimento que indicam o grande sofrimento gerado por este tipo de condição. Entre os incômodos ocasionados pelas condições crônicas de saúde está o sofrimento decorrente de tratamentos e hospitalizações, que costumam fazer parte do cotidiano de crianças e famílias que convivem com as enfermidades crônicas e estão relacionadas tanto ao adoecimento mental dos pais quanto a déficits no desenvolvimento socioemocional das crianças.

Pesquisas têm demonstrado que a parentalidade no contexto das enfermidades crônicas infantis envolve, frequentemente, sintomas de depressão e ansiedade, bem como distúrbios do sono e elevados níveis de estresse. Os problemas de saúde mental dos pais, por sua vez, podem afetar o desenvolvimento socioemocional dos filhos que já sofrem com as limitações próprias de sua condição de saúde. Nesse sentido, os estudos indicam que os pacientes crônicos infantis costumam apresentar prejuízos na competência emocional e social, além de elevados escores de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes.

Portanto, este estudo teve objetivo de investigar as relações entre a saúde mental de cuidadores primários de crianças com doenças crônicas e indicadores do desenvolvimento socioemocional infantil. Para isso, será apresentada uma revisão da literatura que abordará, num primeiro momento, as características das doenças crônicas infantis e suas repercussões tanto para a criança quanto para a família. Na segunda parte, será discutido o impacto das enfermidades crônicas na infância sobre a saúde mental dos cuidadores em uma seção que abordará os transtornos mais frequentes nesse contexto. Na terceira seção, serão apresentadas as principais implicações das doenças crônicas para o desenvolvimento socioemocional infantil, com ênfase na competência emocional e social, bem como os problemas internalizantes e externalizantes. Finalmente, na quarta seção, serão analisadas as influências dos problemas de saúde mental dos cuidadores sobre o desenvolvimento socioemocional dos filhos cronicamente doentes.

A doença crônica na infância e suas repercussões na família

As doenças crônicas caracterizam-se por sua longa duração e baixa expectativa de cura, pois podem persistir durante toda a vida do paciente (Coletto & Câmara, 2009). Pessoas portadoras dessas enfermidades precisam se submeter a tratamentos e outros tipos de intervenção ao longo de toda a vida. De acordo com Cipolletta, Marchesin e Benini (2015), o progresso de condições crônicas complexas requer cuidados especializados por tempo prolongado, uma vez que meses ou anos podem se passar até a fase terminal da doença, o que implica um contínuo e enorme engajamento dos familiares e sistemas de saúde. Progressos na medicina têm possibilitado que muitas doenças incapacitantes em outros tempos sejam tratadas de tal maneira que possibilite ao doente uma razoável qualidade de vida. Além disso, os avanços da ciência médica possibilitaram que doenças como AIDS e câncer, consideradas terminais anteriormente, recebessem o status de doenças crônicas, devido aos progressos em termos de diagnóstico e tratamento (Barros, 2003). Esses avanços também contribuíram para a diminuição da mortalidade infantil, uma vez que tornou possível a sobrevivência de muitas crianças a acidentes e enfermidades agudas graves, devido às terapias aplicadas (Lizama et al., 2011). Esses são alguns dos fatores que permitem uma sobrevida maior de pessoas com doenças, outrora fatais, e contribuem para aumento no número de pessoas que vivem sob condições crônicas em todo o mundo. Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2017), as doenças crônicas são responsáveis por cerca de 70% de todas as mortes registradas no mundo a cada ano. No Brasil, a situação não é diferente. Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2014), indicam que mais de 70% das mortes estão relacionadas a doenças crônicas não transmissíveis, tais como: doenças cardiovasculares, problemas respiratórios crônicos e doenças neuropsiquiátricas.

As doenças crônicas podem estar presentes em qualquer fase da vida. Em se tratando, especificamente, da infância e adolescência, a Associação Americana de Pediatria (2017) indica que entre 10 e 20 milhões de crianças e adolescentes sofrem com alguma enfermidade crônica nos Estados Unidos, onde os dados do Centro de Prevenção e Controle de Doenças (CDC, 2016) apontam para um aumento na prevalência de doenças crônicas e de comportamentos prejudiciais à saúde nessa população. De acordo com o CDC, o percentual de crianças obesas com idade entre 6 e 11 anos aumentou de 7% em 1980 para aproximadamente 18% em 2014. Similarmente, o percentual de adolescentes obesos entre 12 e 19 anos subiu de 5% para 21% no mesmo período. Além disso, cerca de 25% dos adolescentes americanos têm alguma doença crônica, como diabetes e asma, por exemplo. Números crescentes têm sido observados em todo o mundo também com relação à prevalência da obesidade que, de acordo com a Associação

Brasileira para o Estudo da Obesidade e da Síndrome Metabólica (ABESO, 2016), é uma doença crônica que envolve diversas complicações e comorbidades, além de estar associada à elevada morbidade e mortalidade, contribuindo para a redução da expectativa de vida. Dados apresentados pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), Organização Mundial da Saúde (OMS) e Banco Mundial (2013) indicaram que o número de crianças acima do peso, com idade inferior a 5 anos, aumentou em todo o mundo de 32 milhões, no ano 2000, para 42 milhões, em 2013. No que se refere à realidade brasileira, um grande número de pessoas vive sob o impacto das doenças crônicas infantis. Nesse aspecto, um documento publicado pelo Ministério da Saúde (2010) sobre doenças crônicas respiratórias afirmou que o país ocupava o oitavo lugar mundial em prevalência de asma e estima-se que, na população infantil, os percentuais atinjam níveis aproximados de 10% a 20%, a depender da região e da faixa etária. Esses dados apontam para a importância do estudo das doenças crônicas, principalmente na infância, pois, como afirma Barros (2003), a doença crônica impõe-se como uma condição de vida, que pode perpassar diversas etapas do desenvolvimento humano.

Algumas doenças crônicas costumam ser diagnosticadas na infância e, por serem incuráveis, repercutem em inúmeros aspectos da vida da pessoa enferma, com diversos prejuízos ao seu desenvolvimento e à saúde mental dos cuidadores. Entre essas doenças estão a anemia falciforme, o diabetes mellitus tipo I e a asma, por exemplo. De acordo com a OMS (2018), a anemia falciforme é uma doença genética importante que afeta a maioria dos países africanos, onde a maioria das crianças com a forma mais grave da doença morre antes dos cinco anos de idade, geralmente devido a alguma infecção ou perda grave de sangue. Em pessoas com a doença, a forma arredondada normal dos glóbulos vermelhos torna-se como luas crescentes e essas células em forma de foice se interconectam e podem prejudicar o fluxo sanguíneo, resultando na formação de coágulos, que, por sua vez, podem causar dor extrema nas costas, peito, mãos e pés. O fluxo sanguíneo interrompido também pode causar danos aos ossos, músculos e outros órgãos. Pessoas com doença falciforme muitas vezes se sentem fracas, cansadas, pálidas e apresentam tom amarelado nos olhos e na pele. Entre os fatores ambientais que contribuem para a ocorrência de crises de dor, estão as temperaturas frias, desidratação, quantidades excessivas de exercício e fumaça de tabaco. Em países como Camarões, República do Congo, Gabão, Gana e Nigéria, a prevalência é entre 20% a 30%, enquanto em algumas partes do Uganda chega a 45%. No Estados Unidos, de acordo com a Sociedade Americana de Hematologia (2018), entre 70.000 e 100.000 pessoas vivem com a doença. No Brasil, a Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH) (2018) alerta para o fato de que a doença predomina em pessoas afrodescendentes e, em países com alta

miscigenação entre etnias, como ocorre no Brasil, qualquer pessoa pode ter a anemia falciforme. Dados oficiais indicam que cerca de 25 mil a 30 mil pessoas tenham a doença no Brasil, com a maior concentração de pacientes na Bahia onde, devido ao alto número de afrodescendentes, ocorre um caso a cada 500 nascimentos (Brasil, 2017).

O Diabetes é outra doença incurável que, quando diagnosticada na infância, está associada a diversos prejuízos psicológicos para as crianças e os cuidadores. De acordo com a OMS (2018a), o diabetes é uma doença crônica que ocorre quando o pâncreas não produz insulina suficiente ou quando o corpo não pode efetivamente usar a insulina que produz. A hiperglicemia, um efeito comum do diabetes não controlado pode, com o passar do tempo, causar sérios danos a muitos sistemas do corpo, especialmente aos sistemas nervoso e circulatório. De acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) (2016), existem vários tipos de diabetes mellitus, cujos principais são os do tipo I e II, que costumam apresentar os seguintes sintomas: sede e fome em excesso, perda de peso e aumento da frequência e quantidade de urina. O diabetes que mais acomete crianças e adolescentes é o do tipo I, que se trata de uma doença autoimune causada pela produção de anticorpos que destroem as células do pâncreas, responsáveis pela produção de insulina. No diabetes mellitus tipo II, embora o organismo produza insulina, não é capaz de manter a glicemia normal. Apesar de o diagnóstico do diabetes tipo II ser mais comum em adultos acima de 35 e 40 anos, a crescente prevalência de obesidade entre crianças e adolescentes tem levado a um aumento considerável no número de diagnósticos desse tipo de diabetes nessa faixa etária da população brasileira. Quanto à prevalência, dados da OMS (2018) indicam que em 2014, 8,5% dos adultos com 18 anos ou mais tinham diabetes. A doença também foi a causa direta de 1,6 milhão de mortes em 2016. No Brasil, estima-se que mais de 13 milhões de pessoas vivam com a doença, o que representa 6,9% da população (SBP, 2016).

De acordo com a OMS (2017a), a asma é a doença não transmissível mais comum entre crianças e caracteriza-se por ataques recorrentes de falta de ar e chiado, os quais variam em gravidade e frequência de pessoa para pessoa. Os sintomas podem ocorrer várias vezes em um dia ou semana e, algumas pessoas pioram durante a atividade física ou à noite. Durante um ataque de asma, o revestimento dos brônquios incha, fazendo com que as vias aéreas se estreitem, reduzindo o fluxo de ar para dentro e para fora dos pulmões. Os sintomas recorrentes de asma frequentemente causam insônia, fadiga diurna, redução dos níveis de atividade e absenteísmo escolar e no trabalho. Em comparação com outras doenças crônicas, a asma tem uma taxa de letalidade relativamente baixa e a maioria das mortes causadas pela doença ocorre em adultos mais velhos. No que se refere à etiologia, as causas fundamentais da asma não são

completamente compreendidas. Os fatores de risco mais importantes são uma combinação entre predisposição genética e fatores ambientais como a exposição a substâncias inaladas e partículas que podem provocar reações alérgicas ou irritar as vias aéreas, tais como: ácaros, pólen, mofo, fumaça de cigarro, substâncias químicas e poluição do ar, entre outros. Além disso, outros gatilhos podem incluir ar frio, exercício físico e excitação emocional extrema, como raiva ou medo. Quanto à prevalência, a OMS estima que em todo o mundo cerca de 235 milhões de pessoas sofram de asma, que foi a causa de morte de 383 mil pessoas em 2015. No Brasil, a doença foi responsável por mais de 100 mil internações no SUS em 2014 (Brasil, 2017a) e, de acordo com dados da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT) (2018), estima-se que aproximadamente 20 milhões de pessoas, entre crianças e adultos, vivam com asma, a qual está associada a faltas escolares e no trabalho.

A criança portadora de uma doença crônica costuma enfrentar alterações em sua vida que vão desde a experiência de procedimentos aversivos como dores, exames e hospitalizações até a privação de atividades desejadas como frequentar a escola, participar de eventos esportivos, estar em companhia de amigos, entre outras práticas típicas da faixa etária. Todas essas questões podem resultar em prejuízo à saúde mental infantil. Em uma meta-análise, Pinquart e Shen (2011) examinaram os dados de 33.047 crianças e adolescentes em 340 trabalhos publicados até setembro do ano de 2010 e seus achados mostraram que as crianças e adolescentes com doenças crônicas físicas apresentaram escores de depressão mais elevados do que seus pares saudáveis. Outra meta-análise com 621 estudos empíricos publicados até março do ano de 2012, em uma amostra total de 58.281 participantes com média de idade até 18 anos, verificou que crianças e adolescentes com doenças crônicas apresentaram autoestima inferior à de crianças saudáveis (Pinquart, 2012).

A tarefa de compreender a doença crônica infantil é bastante complexa, pois essa é uma condição que se integra à própria vida do paciente. De acordo com Barros (2003), apesar do sofrimento envolvido, algumas crianças e famílias conseguem experimentar aspectos positivos relacionados ao próprio estado de adoecimento, pois a convivência com a doença crônica pode proporcionar situações positivas de desenvolvimento e aprendizagem. A autora enfatiza que os pais de crianças cronicamente enfermas podem oferecer-lhes tratamento diferenciado em relação aos outros filhos e diminuir o grau de exigência sobre o desempenho dos filhos doentes. Dados dessa natureza foram relatados em uma pesquisa realizada por Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas e Oliveira (2003) sobre práticas educativas de mães de crianças portadoras de doenças crônicas. O estudo mostrou que mães de crianças com doenças crônicas, quando comparadas às mães de crianças saudáveis, utilizavam menos práticas coercitivas, como a

punição física, por exemplo, para regular o comportamento dos filhos. Os autores sugerem que o menor uso da coerção pode estar relacionado à percepção materna de fragilidade física de seus filhos e com uma atitude das mães de evitar adição de sofrimentos às crianças.

Diante da complexidade que envolve a convivência com a enfermidade crônica infantil, é necessário enfatizar que a doença não define a totalidade do paciente, pois a condição de estar enferma é apenas um aspecto da vida da criança, a qual se desenvolve, de modo idiossincrático, em meio a contextos diversos, como as relações familiares, com professores e colegas de escola, além de outras esferas sociais. Visto que diferentes crianças podem vivenciar de modo completamente distinto uma mesma enfermidade, os estudos que visam compreender o processo de adaptação ao estilo de vida imposto pela cronicidade da doença, devem considerar a importância de características específicas subjacentes tanto à doença quanto à criança e sua família (Barros, 2003).

No caso específico de características da doença, os níveis de gravidade e funcionalidade estão entre os aspectos que influenciam o processo de adaptação. Nesse sentido, é comum que os pacientes e familiares enfrentem maiores dificuldades para adaptarem-se a doenças mais graves, que envolvam maior risco de morte, dores muito fortes ou deficiências sensoriais e motoras, as quais comprometam a funcionalidade do paciente (Barros, 2003). A hemofilia, por exemplo, é uma enfermidade com muitas repercussões na rotina da criança e da família. Conforme ficou demonstrado num estudo realizado por Vidal e Almeida (2008), os pais de crianças hemofílicas relataram restringir a prática de esportes e atividades físicas de seus filhos, proibindo, inclusive, sua participação em atividades físicas e extracurriculares na escola. Tais procedimentos adotados pelos pais podem acarretar dificuldades adicionais de adaptação para as crianças que já sofrem com os inconvenientes da hemofilia.

A visibilidade é outro aspecto da doença que pode exercer influência sobre a vida da criança, pois uma condição crônica facilmente percebida pelo observador pode ser vivenciada como mais ou menos penosa pela criança, a depender, entre outras questões, do tipo de significados sociais construídos sobre a doença (Barros, 2003). Uma doença com maior nível de visibilidade social pode contribuir, por exemplo, para que os colegas da escola se constituam numa importante rede de apoio que auxilie a criança enferma a enfrentar as dificuldades impostas pela doença, como os procedimentos dolorosos, hospitalizações e restrições alimentares. Todavia, o ambiente escolar também pode ser palco de *bullying*, exclusão e isolamento social, acrescentando mais sofrimento aos pacientes crônicos (Silva, Moura, Albuquerque, Reichert, & Collet, 2017). As questões relacionadas ao preconceito e discriminação são fortemente influenciadas pelos significados sociais construídos a respeito das

diferentes doenças. Uma pesquisa sobre processos de estigmatização de pacientes pediátricos com câncer ou HIV encontrou resultados indicando que, após o diagnóstico de câncer infantil, as pessoas costumavam se aproximar dos pais e pacientes. Porém, quando se tratava do diagnóstico de HIV, além de não haver aproximação, algumas pessoas se afastavam da família. O estudo também investigou a percepção dos pacientes sobre as questões sociais e constatou que as crianças com câncer não relataram nenhum tipo de afastamento de pessoas da sua rede social em virtude do diagnóstico. Porém, foram observadas pelas crianças soropositivas mudanças nas suas relações sociais e discriminação, inclusive por parte de alguns profissionais de educação, em virtude de seu diagnóstico. Por esse motivo, os pacientes com HIV relataram não conversar sobre a infecção com os colegas, por medo de serem estigmatizados. Nesses casos, os próprios médicos orientavam as crianças soropositivas a não revelarem o diagnóstico aos amigos, a fim de evitarem preconceito e discriminação (Forsait et al., 2009).

O estudo sobre doenças crônicas na infância também deve considerar os fatores relacionados à evolução, pois enfermidades que apresentam curso imprevisível e risco de morte iminente, bem como aquelas que exigem mais visitas hospitalares, costumam ser mais difíceis tanto para a criança quanto para a família. As doenças com essas características estão associadas a maiores interrupções na rotina da criança, além de hipervigilância e superproteção parental, que podem resultar em prejuízos sociais e acadêmicos para os pacientes (Barros, 2003). Questões desse tipo foram observadas em um estudo realizado por Anton e Piccinini (2010) com seis mães de crianças que haviam realizado transplante hepático. As mães relataram que o processo desde o diagnóstico até o transplante foi longo e doloroso, com muitas incertezas, medos e informações contraditórias por parte dos profissionais de saúde. Tudo isso gerou muita angústia e sensação de impotência, acrescidos ao medo de morte sempre presente. Esses sentimentos persistiram por alguns anos, mesmo após o transplante e alta médica. No que diz respeito à percepção da própria criança sobre a evolução de seu quadro diante de enfermidades que apresentam risco iminente de morte, Passeggi, Rocha e Conti (2016) examinaram narrativas de crianças em tratamento quimioterápico prolongado e verificaram cenários em que personagens de suas histórias eram mortos em diferentes situações, sugerindo que as crianças poderiam perceber a morte como uma saída catártica para os sofrimentos vivenciados com a doença.

A etiologia da doença é uma característica relevante nesse processo de adaptação e enfrentamento. Barros (2003) enfatiza que, quando os pais percebem a si mesmos como causadores da doença da criança, seja por fatores genéticos ou por outros motivos, a situação tende a ser mais difícil tanto para os pais quanto para os filhos. Fatores relacionados à etiologia

foram encontrados por Oliveira, Oliveira, Gomes e Gasperin (2004), que estudaram aspectos da comunicação do diagnóstico e suas implicações no tratamento de adolescentes com doenças crônicas orgânicas. De acordo com os resultados, as mães relataram sentimentos de tristeza e culpa ao receberem o diagnóstico de seus filhos. Entre as pessoas de baixa escolaridade foi particularmente difícil a aceitação da causa genética para a doença dos filhos. Essas pessoas, a princípio, responsabilizaram seus cônjuges ou a família pela origem da doença e, só depois de esclarecimentos técnicos sobre a participação de ambos os pais no processo reprodutivo, puderam aceitar que a responsabilidade fosse partilhada. Atitudes de autculpabilização parental pela doença dos filhos também foi observada em uma pesquisa realizada por Pizzignacco, Mello e Lima (2011) que teve a finalidade de compreender a experiência da fibrose cística a partir do contexto familiar. O estudo identificou, por parte das mães, sentimento de culpa em gerar um novo membro da família com a doença. Segundo os autores, é possível que esses sentimentos de culpa estejam relacionados com as práticas parentais de superproteção observadas nessas famílias. Desse modo, além das limitações que a criança vivencia em consequência da enfermidade, a culpa assumida pelas mães pode se refletir em mais prejuízos ao desenvolvimento socioemocional infantil.

Considera-se que a raridade da doença também pode ser um aspecto dificultador para crianças e pais que lidam com as enfermidades crônicas. Em casos de doenças raras, os problemas podem ser agravados pela falta de recursos, de profissionais especializados e de informações adequadas. Tudo isso limita as opções da família na busca pelos serviços de saúde e educação para a criança (Barros, 2003). Problemas relacionados à raridade da doença foram relatados por mães de crianças diagnosticadas com fibrose cística. De acordo com os relatos, as mães sentiram a necessidade de repensar seu papel materno para lidarem com as demandas do filho doente e, entre as dificuldades enfrentadas nesse novo contexto, elas enfatizaram a falta de conhecimento sobre a doença e o tratamento (Tavares, Carvalho, & Pelloso, 2010).

Por fim, as doenças cujos tratamentos são mais invasivos ou que causam mais alterações no cotidiano costumam ser percebidas como mais problemáticas tanto pelas crianças como pelos familiares, uma vez que esses tratamentos podem restringir a autonomia da criança e interferir nas relações entre pais e filhos (Barros, 2003). O impacto de tratamentos invasivos sobre pais e pacientes foi estudado por Passeggi et al. (2016) numa pesquisa que analisou as narrativas infantis a respeito dos tratamentos dolorosos e prolongados enfrentados em virtude de sua condição. Os autores verificaram que o início do tratamento quimioterápico foi relatado como algo bastante difícil pelas crianças, as quais reclamavam das dores causadas pelos procedimentos médicos, além das limitações e interferências provocadas pela doença em seu

cotidiano, visto que o tratamento exigia que ficassem longe de casa por alguns períodos, o que as distanciava de seus familiares e amigos. Além das crianças, os genitores também relataram grande sofrimento pessoal diante dos procedimentos invasivos a que seus filhos foram submetidos. O sofrimento parental diante do tipo de tratamento administrado aos filhos também foi bastante enfatizado pelas participantes de uma pesquisa com seis mães de crianças com idade entre quatro e oito anos, que haviam se submetido a transplante hepático, devido a doenças crônicas no fígado. O estudo investigou aspectos psicossociais relacionados a diferentes fases do processo de transplante hepático pediátrico e apresentou relatos maternos descrevendo que o período compreendido entre o diagnóstico e o transplante envolveu grande sofrimento em razão da necessidade de presenciar seus filhos serem submetidos a procedimentos altamente invasivos como a colocação e manutenção de sonda nasoentérica, a realização de punções e as internações hospitalares (Anton & Piccinini, 2010).

Como pode ser percebido, em virtude das dificuldades enfrentadas pela criança portadora de doença crônica e de suas repercussões sobre o desenvolvimento socioemocional infantil, a família também sofre profundo impacto. É possível observar reflexos da doença crônica infantil, por exemplo, na relação conjugal dos pais. A literatura indica relatos de baixa satisfação conjugal e de medo, principalmente por parte das mães, de perder seus parceiros, devido ao afastamento para dedicação quase exclusiva aos cuidados do filho doente (Afonso, Gomes, & Mitre, 2015). Com base nas informações de um estudo longitudinal, o *Danish Longitudinal Survey of Children (DALSC)*, conduzido pelo *Danish National Centre for Social Research (SFI)*, Loft (2011) analisou os dados de 5.063 famílias com o objetivo de examinar as possíveis relações entre as doenças crônicas infantis e o término das relações conjugais. A coleta dos dados foi realizada pelo SFI em quatro momentos distintos. A primeira coleta ocorreu no ano de 1996, quando as crianças tinham cerca de 06 meses de vida. Num segundo momento, em 1999, coletou-se os dados das famílias quando as crianças estavam com a idade de, aproximadamente, três anos. O terceiro período de coleta aconteceu em 2003 e a idade das crianças já era de cerca de sete anos. Finalmente, em 2007, quando a idade das crianças variava entre 11 e 12 anos, houve o quarto momento da coleta. De acordo com Loft (2011), os resultados indicaram que 25% dos casais se divorciaram antes das crianças completarem 12 anos de vida. Os dados também indicaram que os índices de divórcio foram consideravelmente mais altos entre os pais de crianças com doenças crônicas, quando comparados aos cuidadores de crianças sem problemas crônicos de saúde. Entretanto, apesar da correlação, o autor da pesquisa recomenda cautela ao se interpretar os dados, pois não foi possível identificar a direção causal entre as variáveis divórcio e doença crônica infantil. O tema referente às relações entre divórcio

parental e problemas crônicos de saúde dos filhos também foi objeto de estudo de uma pesquisa longitudinal empreendida por Hartley et al. (2010), que examinaram a ocorrência e o tempo do divórcio em pais de crianças com transtorno do espectro autista (TEA), que é caracterizado por alguns pesquisadores como uma doença crônica, cujo diagnóstico produz grande impacto sobre os familiares (Nogueira & Rio, 2011; Rodrigues, Fonseca, & Silva, 2008). Hartley et al. (2010) compararam os dados de 391 pais de crianças com TEA aos do grupo comparação, com 391 pais de crianças saudáveis. Os resultados mostraram que as taxas de divórcio entre os pais de crianças com autismo eram de 23,5%, enquanto o grupo comparação apresentou um índice de 13,8%. Com base nos resultados, verificou-se também que a idade das mães foi um importante preditor de divórcio no grupo de crianças com TEA, apontando para maiores percentuais entre casais cujas mães eram mais jovens no momento em que o filho com a deficiência nasceu. Os dados também indicaram que, entre os pais de crianças sem a deficiência, houve uma redução acentuada da taxa de divórcio após os filhos atingirem a idade de oito anos, enquanto que, no grupo em que as crianças tinham TEA, as taxas de divórcio se mantiveram elevadas até que os filhos completassem 30 anos de idade.

No contexto da parentalidade muitos estudos se dedicam a investigar as relações entre a doença crônica da criança e a interação pais-filhos, bem como as práticas de cuidado e de socialização que os pais utilizam, pois as mudanças que a doença crônica infantil impõe às relações familiares afetam a própria interação entre pais e filhos tanto em seus aspectos cognitivos quanto comportamentais. Em se tratando de aspectos cognitivos, pode-se mencionar a pesquisa realizada por Houtzager, Möller, Maurice-Stam, Last e Grootenhuis (2015) com a finalidade de estudar a prevalência das percepções parentais sobre a vulnerabilidade dos filhos e suas relações com a saúde e a qualidade de vida das crianças. A pesquisa baseou-se nos dados de um estudo holandês de validação do *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL)*. O trabalho contou com 520 participantes com idade entre 5 e 18 anos e seus pais. 13,3% das crianças e adolescentes tinham doenças crônicas. Os resultados indicaram que crianças cronicamente doentes foram percebidas por seus pais como significativamente mais frágeis que as crianças saudáveis. A pesquisa mostrou também que a percepção parental de maior vulnerabilidade dos filhos se relaciona negativamente com a qualidade de vida dos pacientes crônicos. Sobre os aspectos comportamentais da interação entre pais e filhos, a literatura descreve que as atitudes dos pais podem variar entre os extremos da superproteção e da negligência, que pode ocorrer quando os pais evitam maior envolvimento afetivo com o filho numa tentativa de amenizar o sofrimento em caso de morte prematura da criança (Piccinini et al., 2003). Quanto aos comportamentos parentais de superproteção, é emblemático o trabalho

de Tavares et al. (2010) que entrevistaram 14 mulheres com idade entre 25 e 50 anos num estudo que objetivou conhecer o significado de ser mãe de uma criança com fibrose cística. Os relatos mostraram que o convívio com a iminência da morte levava as mães a cometerem excessos quanto ao cuidado dos filhos. Tais atitudes prejudicavam o desenvolvimento da autonomia das crianças e sobrecarregava as próprias mães, relutantes em dividir a responsabilidade com outros membros da família.

As relações entre doença crônica na infância e funcionamento familiar foram estudadas por Cipolletta et al. (2015) em uma pesquisa que contou com 33 participantes entre 35 e 50 anos de idade, os quais eram pais de crianças com doença crônica progressiva. O estudo objetivou explorar como o funcionamento da família e o modo de viver com a doença crônica de uma criança podem influenciar a trajetória da doença ao longo do tempo. Para análise e discussão dos resultados, os pesquisadores categorizaram as famílias que tiveram experiências similares em quatro grupos representativos de quatro trajetórias da doença. A primeira categoria descreve famílias que encaravam a doença crônica como uma oportunidade para descobrir novas maneiras de se relacionar. Nessa categoria, apesar da tristeza inicial com o diagnóstico, as famílias aceitaram a realidade da enfermidade e foram capazes de se reorganizar. A vida familiar não se centralizava exclusivamente na doença e os pais continuaram engajados no trabalho e outras atividades sociais, bem como no cuidado de outros filhos saudáveis. Nesse contexto, a progressão da doença da criança foi a melhor possível. A segunda categoria agrupa famílias que aceitavam a doença, mas também faziam dela o centro de funcionamento familiar. Embora a doença tenha sido encarada como proporcionadora de maior unidade ao casal, o cuidado a outros filhos e muitos aspectos da vida social e profissional ficaram em segundo plano. Os pais, principalmente as mães, mantiveram fortes vínculos com os filhos doentes, todavia, não promoveram a autonomia das crianças. Na terceira categoria estão famílias que não aceitaram, nem reconheceram a enfermidade crônica. Os pais evitavam procedimentos médicos que pudessem levar à precisão diagnóstica e até mesmo ao progresso na recuperação, o que resultava em piora no quadro das crianças. Os resultados indicaram que as crianças desse grupo de famílias tiveram as piores condições clínicas possíveis para suas patologias. Por fim, na quarta categoria, foram classificadas famílias em que, apesar de tentarem a via da negação, os pais encararam a doença como um inimigo a ser combatido, pois representava um obstáculo à realização de seus projetos pessoais. As famílias desse grupo não conseguiram se reorganizar após a doença e enfrentaram dificuldades em muitas áreas. Os pais tiveram problemas para manter seus projetos de vida e suporte social, a comunicação entre os casais se restringia, basicamente, às necessidades da criança doente, e os outros filhos apresentaram problemas

comportamentais. Nesse grupo, os pais tiveram dificuldades de aceitar as limitações das crianças devidas à enfermidade e suas expectativas a respeito de si mesmos e dos filhos estavam além das possibilidades, dadas as condições do adoecimento. Isso pode ter contribuído para que as crianças se sentissem culpadas e evitassem expressar seus sentimentos para não decepcionarem os pais. Com base nos dados, os pesquisadores propuseram a teoria de que a aceitação da doença e promoção da autonomia da criança permite melhor recuperação, enquanto que a tentativa de manter a dependência da criança contribui para a continuidade da doença.

Visto que as doenças crônicas infantis podem alterar substancialmente a dinâmica das famílias, alguns pesquisadores têm se dedicado a compreender as estratégias de enfrentamento e de organização familiar para lidar com a doença e o tratamento médico. Esses estudos são de grande relevância para compreensão do fenômeno, pois algumas pesquisas indicam que as famílias de pacientes crônicos infantis tendem a se estruturar em função das necessidades do doente, alterando sua rotina para adaptar-se às regras das instituições de saúde, às recomendações de tratamento e aos demais cuidados necessários (Afonso et al., 2015; Pizzignacco et al., 2011). Dessa forma, percebe-se que a família desempenha papel fundamental no processo de elaborar e utilizar estratégias que amenizem o impacto da doença crônica infantil sobre seus membros (Woodson et al., 2015). Nesse sentido, alguns estudos investigam categorias específicas de estratégias para lidar com o diagnóstico, tratamento e mudanças na rotina, denominadas estratégias de *coping*, ou em português, estratégias de enfrentamento. Este conceito tem sido bastante investigado na área da Psicologia da saúde e hospitalar, especialmente no que se refere à doença crônica.

De acordo com Lázarus e Folkman (1984), o conceito de *coping* tem sido importante na psicologia desde os anos 1940, sob duas abordagens tradicionais: a) a primeira deriva-se da tradição de experimentos com animais e define *coping* como ações que controlam condições aversivas do ambiente para redução do desconforto psicofisiológico; b) a segunda abordagem, preconizada pela psicologia do ego, compreende *coping* como pensamentos e ações realistas e flexíveis direcionados à resolução de problemas e redução de estresse. Para os autores, essas abordagens tradicionais apresentam algumas limitações como a concepção de *coping* em termos de traços ou estilos estruturais, a falha em distinguir *coping* de comportamentos adaptativos automatizados, a confusão entre *coping* e sucesso adaptativo, e a equação do *coping* com o controle sobre o ambiente. Desse modo, Lázarus e Folkman sugerem que uma maneira de superar as limitações das abordagens tradicionais seria definindo as estratégias de *coping* como

esforços cognitivos e comportamentais, em constante mudança, para lidar com as demandas internas e externas avaliadas pelo indivíduo como excedendo seus recursos pessoais.

Nesse aspecto, distração cognitiva, com negação e fuga/esquiva de pensamentos relativos à gravidade da doença, ou uma postura de maior aceitação e enfrentamento do problema podem fazer parte do conjunto de estratégias utilizadas pelos pais para lidar com a doença do filho (Coletto & Câmara, 2009). A importância de se desenvolver planos efetivos e eficazes para lidar com as questões relativas ao adoecimento crônico pode ser vista no trabalho de Sikorová e Buzgová (2016), que avaliaram os efeitos dessas estratégias sobre a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus pais. Para a coleta de dados, os pesquisadores utilizaram o *Family Crisis Oriented Personal Evaluating Scales (F-COPES)*. De acordo com os resultados, as estratégias variaram conforme o tipo de enfermidade. Por um lado, algumas famílias mantiveram o foco em estratégias internas de enfrentamento, como reestruturação cognitiva e reavaliação de eventos estressores, com o objetivo de melhorar o equilíbrio emocional. Por outro lado, em outras famílias, prevaleceram as estratégias externas, mais voltadas para a resolução de problemas, dentre as quais estão a procura por apoio social e a busca de suporte espiritual. Esses achados também apontaram para correlações positivas entre o uso de estratégias internas e a qualidade de vida tanto de pais quanto de crianças com asma.

As estratégias de enfrentamento também foram estudadas por Grover et al. (2016), em uma pesquisa realizada com a participação de 41 pais de crianças e adolescentes portadores de diabetes tipo I. O estudo teve o objetivo de avaliar as estratégias e suas relações com a sobrecarga subjetiva, bem como com a percepção dos cuidadores sobre aspectos positivos relacionados aos seus próprios comportamentos de cuidar. O estudo demonstrou que as estratégias mais utilizadas incluíam busca de suporte social, resolução de problemas, autocontrole, reavaliação positiva, aceitação de responsabilidade, evitação e distanciamento. Com relação à sobrecarga subjetiva, os resultados indicaram que o uso de estratégias de confrontação e esquiva esteve associado a altos escores de tensão, enquanto as estratégias de resolução de problemas estiveram relacionadas com pais mais preocupados e inquietos. Os resultados indicaram também relações entre aspectos positivos da tarefa de cuidar e o enfrentamento em cuidadores. Nesse sentido, o uso mais frequente de distanciamento e resolução de problemas esteve associado com baixos ganhos pessoais para os cuidadores, enquanto que o menor uso de confrontação, autocontrole, busca de suporte social, evitação e reavaliação positiva esteve associado com melhor motivação para se desempenhar o papel de cuidador. Além disso, níveis elevados de satisfação dos cuidadores foram associados com maior uso do distanciamento e resolução de problemas e menor uso do suporte social. No que se refere

à autoestima dos cuidadores, os dados mostraram uma relação positiva com a resolução de problemas e negativa com a aceitação de responsabilidade. De acordo com os autores, é possível que estratégias de resolução de problemas estejam relacionadas ao aumento da autoestima por ajudar a produzir um sentimento de realização, enquanto que a baixa aceitação de responsabilidade pode estar associada a níveis mais baixos de percepção de estresse e, conseqüentemente, a menor frustração e a escores mais elevados de autoestima.

De acordo com os relatos de pesquisas apresentados, algumas estratégias de enfrentamento podem auxiliar os pacientes e seus familiares a organizarem melhor suas vidas após o diagnóstico, bem como a amenizar o impacto dos sofrimentos causados pelas doenças crônicas infantis. No entanto, conforme será apresentado na próxima seção, as doenças crônicas estão associadas a prejuízos no desenvolvimento socioemocional das crianças e a problemas relacionados à saúde mental dos cuidadores.

Doenças crônicas infantis e saúde mental dos cuidadores

De acordo com a OMS (2005), a saúde mental pode ser compreendida em um espectro amplo que, contrastando com a ideia de saúde como ausência de doença, define o construto como um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Em outras palavras, a saúde é compreendida de modo holístico e envolve, além da ausência de uma enfermidade específica, qualidade de vida nos aspectos físico, emocional e social. Com base nesse entendimento, a OMS busca apresentar uma definição de saúde mental que seja consistente com as várias interpretações dadas ao fenômeno em diferentes culturas e, orientada por essas questões, preconiza que a saúde mental corresponde a um estado de bem-estar em que o indivíduo realiza suas próprias habilidades, é capaz de lidar com circunstâncias estressoras normais da vida, pode trabalhar de forma produtiva e frutífera, e é capaz de contribuir para o bem de sua comunidade. Desse modo, a saúde mental constitui-se na base do bem-estar e funcionamento efetivo tanto do indivíduo quanto da comunidade. A OMS também enfatiza que saúde e doença mental são multideterminadas por uma interação de fatores que incluem aspectos biológicos, psicológicos e socioeconômicos, como a pobreza extrema, baixos níveis de educação, más condições de moradia, baixa renda, entre outros aspectos. Pessoas que vivem sob essas circunstâncias tornam-se mais vulneráveis ao adoecimento mental devido, por exemplo, a sensação de insegurança, falta de esperança, maior risco de violência e de adoecimento físico. Além disso, saúde e doença mentais estão relacionadas a comportamentos como abuso de substâncias, violência, enfermidades físicas, discriminação, hábitos de vida não saudáveis e violação de direitos humanos. Diante disso, a melhoria da saúde mental exige políticas e programas nos

setores governamentais e empresariais, incluindo educação, trabalho, justiça, transportes, meio ambiente, habitação e bem-estar, bem como atividades específicas no campo da saúde relacionadas à prevenção e tratamento de doenças.

A Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2014) também reconhece a complexidade das noções de saúde e adoecimento mental. Diante disso, em seu Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), admite a impossibilidade de uma descrição completa dos processos patológicos que subjazem aos transtornos. Por isso, a proposta de categorização pretende considerar fatores relacionados ao desenvolvimento humano, tais como idade, sexo, normas e valores culturais, entre outros aspectos. Esses aspectos são contemplados na definição de transtorno mental proposta pela APA, a qual pode ser subdividida em duas partes. A primeira parte se refere ao que é um transtorno, ou seja, uma síndrome que se caracteriza por desordem clinicamente significativa na cognição, regulação emocional ou no comportamento de uma pessoa, refletindo problemas de funcionamento nos processos psicológicos, biológicos ou desenvolvimentais, subjacentes às funções psíquicas. Os transtornos mentais estão relacionados a sofrimento ou incapacidade que afetam atividades sociais, profissionais ou outras atividades importantes. A segunda parte diz respeito ao que não é um transtorno, isto é, comportamentos esperados ou aprovados culturalmente diante de uma situação estressora ou perda, como a morte de um ente querido. Além disso, desvios sociais de comportamento político, religioso, sexual, ou de outra natureza, não são considerados transtornos mentais, desde que não ocorram como resultado de uma disfunção individual, conforme apresentado na primeira parte da definição.

Alguns transtornos descritos no DSM-5 são relatados com bastante frequência nas pesquisas que envolvem pais e crianças no contexto das doenças crônicas infantis, as quais são consideradas como fatores de risco para o adoecimento psíquico parental. Entre os transtornos mentais mais encontrados nesses estudos, estão os transtornos de ansiedade, os transtornos depressivos, os transtornos do sono-vigília e os transtornos relacionados ao estresse.

De acordo com a APA (2014), os transtornos de ansiedade compartilham características de medo e ansiedade excessivos, além de problemas comportamentais relacionados. Quanto à sua classificação, são diferenciados conforme os tipos de objetos ou situações que induzem medo, ansiedade ou problemas comportamentais, formando as seguintes categorias: a) transtorno de ansiedade de separação, no qual o indivíduo fica excessivamente apreensivo quanto à separação das figuras de apego; b) mutismo seletivo, caracterizado por fracasso em falar em algumas situações sociais específicas; c) fobia específica, em que há apreensão, ansiedade e esquiva de objetos ou situações circunscritas; d) ansiedade social ou fobia social,

quando o indivíduo fica temeroso, ansioso ou se esquiva de interações sociais em que há possibilidade de ser avaliado; e) transtorno do pânico, no qual o indivíduo, em virtude de experimentar ataques de pânico inesperados e recorrentes, fica apreensivo e preocupado com a possibilidade de sofrer novos ataques; f) agorafobia, que se refere à apreensão e ansiedade diante de situações como, por exemplo, usar transporte público, permanecer em lugares abertos, estar em meio a uma multidão, dentre outros; g) transtorno de ansiedade generalizada, cujas características principais envolvem preocupação e ansiedade persistente acerca de várias situações, inclusive com desempenho escolar e no trabalho; e, h) transtorno de ansiedade induzido por substância/medicamento, o qual está relacionado à intoxicação ou abstinência de substância ou a um tratamento medicamentoso. Muitos dos transtornos de ansiedade elencados podem se iniciar durante a infância e tendem a persistir ao longo da vida se não forem tratados.

Os transtornos depressivos são apresentados pelo DSM-5 (APA, 2014) como aqueles que compartilham características comuns quanto ao humor triste, sensação de vazio e irritabilidade, acompanhadas de alterações somáticas e cognitivas. Com base no tempo de duração, etiologia presumida ou momento da vida em que a pessoa adoece, esses transtornos são enquadrados nas seguintes subcategorias: a) transtorno disruptivo da regulação do humor, diagnóstico que pode ser utilizado apenas para crianças até 12 anos de idade com irritabilidade crônica grave, expressada em frequentes explosões de raiva e humor persistentemente irritável ou zangado; b) transtorno depressivo maior, cujas características centrais são humor depressivo e anedonia, além de alterações no sono, dificuldades cognitivas, psicomotoras e ideação ou tentativas suicidas, entres outras; c) transtorno depressivo persistente ou distímia, que corresponde à cronificação do transtorno depressivo maior. Nesse caso, os sintomas persistem por mais de um ano em crianças e duram mais de dois anos em adultos; d) transtorno disfórico pré-menstrual, caracterizado pela recorrência de labilidade do humor, irritabilidade e sintomas de ansiedade que ocorrem durante o período pré-menstrual e duram até o início da menstruação ou logo após; e) transtorno depressivo induzido por substância ou medicamento, que apresenta os mesmos sintomas de um transtorno depressivo maior, entretanto, está associado ao uso ou abstinência de substância ou medicamento; e, f) transtorno depressivo devido a outra condição médica, que se refere aos transtornos depressivos ocasionados por condições de saúde como hipotireoidismo e doença de Parkinson, por exemplo.

Quanto aos transtornos do sono-vigília, a APA (2014) apresenta uma classificação de 10 transtornos que compartilham características de queixas dos pacientes com relação à qualidade, tempo e quantidade do sono, além de prejuízos durante o dia. Os transtornos dessa categoria são: a) transtorno de insônia, que se refere à insatisfação com a quantidade ou

qualidade do sono e com a dificuldade de iniciar ou manter o sono; b) transtorno de hipersonolência, que é caracterizado por quantidade excessiva de sono, dificuldade de acordar ou de manter-se desperto e por inércia do sono, ou seja, diminuição da vigília após acordar; c) narcolepsia, que tem como características centrais cochilos diurnos recorrentes ou ataques de sono; d) transtornos do sono relacionados à respiração, que englobam outros subtipos de transtornos como a apneia do sono, caracterizada por episódios de obstrução das vias aéreas durante o sono; e) transtorno do sono-vigília do ritmo circadiano, que compreende outros subgrupos de transtornos, como o tipo fase do sono atrasada, que se refere a atrasos no horário principal do sono em relação aos horários desejados para dormir e despertar, produzindo sintomas de insônia e sonolência; f) transtornos de despertar do sono não REM, que se caracteriza por despertares incompletos, com possibilidade de emissão de comportamentos com graus distintos de consciência, como ocorre no sonambulismo, por exemplo; g) transtorno do pesadelo, caracterizado por longas sequências oníricas que parecem reais e produzem sentimentos de ansiedade, medo e outras emoções disfóricas; h) transtorno comportamental do sono REM, cujo principal aspecto são episódios de despertar frequentemente associados a vocalizações ou a comportamentos motores; i) síndrome das pernas inquietas, que se trata de um transtorno neurológico, caracterizado pela necessidade de movimentar as pernas ou os braços; e, j) transtorno do sono induzido por substância/medicamento, em que a perturbação do sono é ocasionada devido a efeitos farmacológicas de uma substância.

As questões relacionadas ao estresse são agrupadas pela APA (2014) no bojo de outros transtornos, numa seção que trata do adoecimento mental em virtude da exposição a traumas e outros estressores. Nessa categoria são incluídos, entre outros, os seguintes transtornos: a) transtorno de estresse pós-traumático, que se caracteriza pelo desenvolvimento de sintomas após a exposição a eventos traumáticos. Os sintomas incluem reações emocionais de medo e desespero, humor anedônico, respostas de ansiedade e revivência do evento por meio de pensamentos intrusivos, entre outros; b) transtorno de estresse agudo, que apresenta sintomas parecidos com o transtorno de estresse pós-traumático, respostas de ansiedade e revivência do evento, todavia, com duração limitada entre três dias e um mês após a exposição à situação traumática; e c) transtorno de adaptação, que inclui sintomas emocionais e comportamentais diante de um estressor identificável como, por exemplo, término de um relacionamento, problemas conjugais, casamento, aposentadoria, doenças crônicas, entre outros.

A literatura indica que problemas de saúde mental, como os transtornos descritos acima são bastante comuns em pais de crianças com doenças crônicas. Uma pesquisa de revisão integrativa realizada por Macedo, Silva, Paiva e Ramos (2015) analisou 22 artigos de nove

países diferentes e encontrou resultados indicando que mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças crônicas apresentavam altos índices de depressão e ansiedade. Em outro estudo, Schardong, Cardoso e Mazoni (2017) investigaram os níveis de ansiedade em pais de crianças com câncer em uma pesquisa de revisão integrativa de estudos empíricos publicados em português, espanhol e inglês. De acordo com os resultados, os pais de crianças com câncer apresentaram níveis mais elevados de ansiedade que os pais de crianças saudáveis. Os sintomas de psicopatologia em pais de crianças com doenças crônicas também foram analisados no estudo de Moraes, Horta, Farina e Argimon (2014), que pesquisaram a ocorrência de sintomas de depressão, ansiedade e desesperança em mães de bebês cardiopatas em processo pós-cirúrgico. A amostra foi composta por 16 mães de crianças com idades entre zero e dois anos. Os resultados indicaram que 68,7% das participantes apresentavam escores elevados de sintomas de ansiedade e 62,5% das mães apresentaram sintomas depressivos.

Um estudo de revisão de literatura realizado por Meltzer & Moore (2008) avaliou as relações entre distúrbios do sono e sintomas de transtornos mentais em pais de crianças portadoras de doenças crônicas. De acordo com os resultados, pais de pacientes crônicos infantis apresentaram interrupções no sono com percentuais que variaram entre 15% e 86% dependendo, por exemplo, do tipo de enfermidade, da fase da doença em que os dados foram coletados e do modo como os pais percebiam a gravidade da doença. Os resultados também indicaram que as interrupções do sono estiveram associadas a dificuldades no desempenho de funções diárias, sintomas de depressão e ansiedade, além de fadiga e baixa satisfação conjugal. Em outra pesquisa relacionada a esse tema, Meltzer e Booster (2016) examinaram os padrões e distúrbios do sono em cuidadores de crianças com doenças crônicas. O trabalho foi desenvolvido em dois estudos. No primeiro, foram incluídas 61 famílias de crianças que necessitavam de ventilação mecânica e 63 famílias de crianças com desenvolvimento tipicamente saudável. O segundo estudo incluiu três grupos de famílias. O primeiro grupo foi composto por 35 famílias cujas crianças tinham dermatite atópica, o segundo foi formado por 27 crianças com asma e o terceiro contou com 57 crianças que tinham tanto dermatite atópica quanto asma. Os resultados mostraram que, comparados às famílias de crianças com desenvolvimento tipicamente saudável, os cuidadores de crianças com as doenças crônicas estudadas relataram baixa qualidade do sono, além de mais sintomas de insônia e privação parcial crônica do sono. Os dados também indicaram que nos cuidadores de crianças com dermatite atópica ou que necessitavam de ventilação mecânica, as interrupções do sono dos pais foram ocasionadas devido aos cuidados prestados às crianças no período noturno. Já no grupo

de crianças com asma, as interrupções do sono ocorreram devido ao estresse parental sobre a condição de saúde dos filhos.

Entre as inúmeras implicações das doenças crônicas infantis sobre a saúde mental dos pais apontadas pela literatura, os sintomas de depressão e de transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) aparecem com bastante frequência. De acordo com Ferro e Boyle (2015), as doenças crônicas na infância estão associadas a maiores níveis de sintomas de depressão materna. Tuna et al. (2012) estudaram os índices de depressão, ansiedade e desesperança em pais de crianças com tumores malignos ou outras doenças crônicas numa pesquisa que teve a participação de 60 mães e 51 pais de crianças doentes e um grupo comparação formado por 64 mães e 45 pais de crianças saudáveis. Os resultados indicaram que, apesar de não haver diferenças significativas nos índices de ansiedade e desesperança entre os participantes cronicamente doentes e o grupo comparação, os escores de depressão foram significativamente mais elevados nos pais das crianças doentes, o que sugere que pais de crianças com doenças crônicas constituem um grupo de risco para depressão. Lawrenz, Peuker e Castro (2016) também estudaram o impacto do câncer infantil sobre a saúde emocional dos pais. O trabalho, que contou com a participação de 16 mães, investigou a relação entre percepção das mães sobre a doença, sintomas ou diagnóstico de TEPT e sintomatologia pós-traumática em mães de crianças e adolescente que sobreviveram ao câncer infantil. De acordo com os resultados, 50% das mães preencheram os critérios diagnósticos para TEPT. Quanto à sintomatologia do transtorno, 81,25% das participantes apresentaram excitabilidade aumentada, 75% das mães relataram episódios de revivência e, em 50% dos casos, constatou-se comportamentos evitativos de pensamentos e atividades que pudessem recordar as situações vividas durante o tratamento. Os dados indicaram também que, quanto mais negativas eram as emoções com relação à doença, mais as mães apresentavam sintomas de TEPT, tentativas de evitar estímulos relacionados ao evento e lembranças intrusivas sobre a experiência.

Como se pode notar, existe estreita relação entre saúde mental e doenças crônicas infantis. As repercussões das enfermidades crônicas na infância sobre a saúde mental dos pais podem ser observadas através dos diversos transtornos mentais que eles podem enfrentar em decorrência da condição do filho doente. Além disso, conforme será exposto na próxima seção, o desenvolvimento socioemocional das crianças também pode sofrer influência dos problemas crônicos de saúde.

Desenvolvimento socioemocional infantil no contexto das doenças crônicas

É na primeira infância que um conjunto amplo e complexo de habilidades para interagir com as outras pessoas começa a se estabelecer. Entre essas habilidades estão a assertividade, a empatia e a cooperação, por exemplo. No que se refere às emoções, elas são intrinsecamente sociais e estão relacionadas a outros processos do desenvolvimento humano, como a maturação psicobiológica, o autoconhecimento e a compreensão dos sentimentos de outras pessoas, o aumento da capacidade de avaliar pessoas e ambientes, além de consciência das regras e convenções sociais (Thompson, 1999). Nesse sentido, as esferas social e emocional do desenvolvimento são indissociáveis. Diante disso, para melhor compreensão do desenvolvimento emocional e social, conceitos relacionados ao desenvolvimento nessas duas áreas são abordados como processos interdependentes, que se influenciam mutuamente. Muitos construtos têm sido utilizados para fazer referência ao desenvolvimento socioemocional na infância. Para o presente estudo, serão utilizados os conceitos de competência emocional, habilidades sociais e problemas emocionais e comportamentais, que contemplam um conjunto representativo de indicadores do desenvolvimento socioemocional típico e atípico.

Denham, Basset e Wyatt (2008), preconizam que o estudo dos fatores envolvidos no desenvolvimento da competência emocional infantil envolve os seguintes tipos de habilidades: a) expressão e experiência emocional, que se refere à capacidade de demonstrar, em diferentes proporções e com propósitos diversos, uma variedade de emoções, tais como: felicidade, tristeza, raiva, medo, amor, empatia, etc.; b) compreensão das emoções próprias e de outras pessoas, que engloba o conhecimento das emoções pessoais e alheias, incluindo as emoções básicas de felicidade, tristeza e raiva, no que se refere às suas expressões, situações, causas e consequências. Nesse conjunto de habilidades estaria incluído o discernimento de aspectos mais complicados das emoções, como o fato de que distintas pessoas podem sentir emoções diferentes em virtude da experiência de um mesmo evento e o conhecimento das regras sociais para demonstração das emoções; e, c) regulação emocional, que compreende o uso de estratégias físicas, cognitivas ou comportamentais para diminuir ou ampliar experiências emocionais internas e a expressão externa das emoções. Thompson (1999) define regulação como a capacidade de gerenciar a experiência emocional.

De acordo com Denham et al. (2008), o desenvolvimento da competência emocional, em seus diversos aspectos, é influenciado por fatores intrapessoais e pela relação com outras pessoas. As características intrapessoais como o temperamento, por exemplo, referem-se a habilidades e atributos da própria criança, que podem promover ou inibir a competência emocional. Conforme Thompson (1999), as características temperamentais têm base biológica

e derivam-se de processos que interagem entre predisposição genética, maturação e experiência. A importância do temperamento foi salientada por Rubin e Mills (1991), segundo os quais, o desenvolvimento socioemocional é produto de três fatores interdependentes: a) disposições temperamentais inatas na criança; b) experiências da criança na família; e, c) condições externas que influenciam o funcionamento familiar. Mais especificamente, o modelo proposto por esses autores apresenta o desenvolvimento socioemocional como produto de transações entre disposições temperamentais inatas da criança, experiências de socialização com os pais e algumas condições que afetam a família como, por exemplo, recursos materiais, rede de suporte social e emocional dos pais, além das crenças e valores parentais sobre criação de filhos. De acordo com esse modelo, quando um pai sensível e responsivo tem um filho de fácil temperamento, a qualidade do relacionamento tende a ser positiva, o que favorece à criança desenvolver, a partir desse contexto, um senso de segurança derivado da crença de que seus pais são disponíveis e sensíveis. Este sentimento de segurança é generalizado para outras relações e permite à criança sentir-se confiante em novas interações sociais. Uma criança que se sente confiante e segura, por sua vez, brinca mais com seus pares e tem mais oportunidades de aprender a lidar com conflitos, negociar diferenças e compreender o ponto de vista dos outros. Essas experiências auxiliam no desenvolvimento da competência social e o sentimento de segurança ajuda a promover o ajustamento socioemocional.

Quanto à contribuição de fatores interpessoais para o desenvolvimento da competência emocional, Denham et al. (2008) enfatizam o papel da relação entre pais e filhos, na qual a socialização das emoções, comparada a outros processos, pode ser mais indireta, menos proposital e menos consciente por parte dos pais. É possível, por exemplo, que os pais não considerem o impacto de uma reprimenda sobre o desenvolvimento da competência emocional infantil. Entretanto, os processos de socialização intencionais e não intencionais interagem, abrindo a possibilidade de que os componentes não intencionais sejam mais predominantes. Além dos pais, professores e colegas, também contribuem para o desenvolvimento socioemocional infantil, pois as pessoas com as quais as crianças interagem diariamente exibem uma série de emoções que a criança observa, num processo de aprendizado que é conhecido como modelação. Outro aspecto da socialização das emoções refere-se às reações contingentes, que são requeridas das pessoas diante das quais a criança expressa suas emoções. Nesse sentido, as emoções e reações negativas dos pais diante das expressões emocionais infantis estão associadas a emoções negativas e à baixa competência emocional nas crianças (Eisenberg, Cumberland, & Spinrad, 1998).

Os mecanismos de modelação são importantes para o desenvolvimento socioemocional infantil sob diferentes aspectos: a) em se tratando da expressão emocional, a criança observa e processa os comportamentos emocionais de outras pessoas, incorporando esse aprendizado ao seu próprio repertório. Nesse processo, os pais são os principais modelos que influenciam a criança e podem potencializar os efeitos da modelação através de conversas sobre as emoções, num ambiente afetivo e acolhedor, bem como demonstrando interesse e esclarecendo ou validando as emoções infantis, além de auxiliarem a criança a reagir às emoções e expressá-las de modo autêntico e regulado; b) sobre o conhecimento emocional, a expressão das emoções por parte de outras pessoas, mesmo implicitamente, pode ensinar as crianças a respeito do significado emocional de diferentes eventos, o modo como certas situações evocam emoções específicas, os comportamentos que acompanham diferentes emoções e as prováveis reações de outras pessoas. Nesse aspecto, os cuidadores também podem ensinar às crianças os mecanismos de modelagem com explicações verbais sobre uma emoção específica e suas relações com um evento observado. Todavia, quando a explicação é confusa, a compreensão infantil tende a ficar distorcida; e, c) finalmente, acerca da aprendizagem da regulação emocional, observa-se que é auxiliada pela exposição infantil às expressões emocionais positivas e negativas dos pais e de outras pessoas, tais como crianças e outros adultos. Conversas sobre emoções estão associadas à regulação emocional, principalmente, num contexto em que as expressões da criança não são punidas e as estratégias de treinamento emocional ensinam a criança a perceber as consequências de seu comportamento e a considerar os pontos de vista de outras pessoas (Denham et al., 2008).

As reações contingentes também desempenham importante papel no desenvolvimento da expressão, conhecimento e regulação das emoções. Em se tratando da expressão emocional, as reações de outras pessoas encorajando ou punindo as emoções exibidas pelas crianças podem influenciar positiva ou negativamente o desenvolvimento da competência emocional infantil. Nesse sentido, as reações contingentes emocionais dos pais podem ajudar a criança a distinguir diferentes emoções. Denham e Kochacoff (2002) examinaram a competência socioemocional de 134 crianças com idade entre três e cinco anos, em um estudo que verificou as contribuições parentais para o desenvolvimento da compreensão das emoções por parte das crianças. O estudo ocorreu em dois momentos distintos: numa visita domiciliar quando as crianças tinham três e quatro anos de idade; e numa entrevista individual nas escolas, quando as crianças tinham três, quatro e cinco anos. Os resultados indicaram que as emoções positivas das mães no primeiro ano da pesquisa, como sua atenção às emoções de seus filhos e sua disposição em ajudar as crianças a enfrentarem o sofrimento emocional, permitindo a expressão de seus sentimentos,

foram preditoras de compreensão das emoções por parte de crianças com idade de três e quatro anos. Além disso, as mães que expressaram aceitação das emoções de seus filhos durante o segundo ano da pesquisa, tiveram filhos que demonstraram um melhor conhecimento emocional em relação às emoções mistas aos cinco anos de idade. No que se refere às relações entre reações contingentes e regulação emocional Denham et al. (2008) enfatizam que as reações emocionais dos pais diante das emoções exibidas pelos filhos são bastante importantes nesse aspecto, visto que os pais costumam se constituir no principal suporte da criança diante do sofrimento emocional, pois, presume-se, que os pais conheçam mais que seus filhos sobre as emoções e sua regulação. Dessa maneira, pais hábeis no treinamento emocional de seus filhos, costumam aceitar as experiências e expressões emocionais das crianças quando estas não prejudicam outras pessoas. Esses pais enfatizam e validam as emoções de seus filhos, facilitando o processo de aprendizagem de regulação emocional por parte das crianças.

A competência emocional, por um lado, pode ser afetada pela presença de enfermidades crônicas na infância. Uma pesquisa realizada por Bomba et al. (2013) com a participação de 39 crianças e adolescentes com artrite idiopática juvenil e um grupo comparação com 80 crianças e adolescentes saudáveis encontrou resultados indicando que, comparados aos participantes saudáveis, o grupo com artrite idiopática juvenil apresentou maiores dificuldades emocionais e um atraso no desenvolvimento psicológico, que resultou em baixa autoestima, autoimagem distorcida, maiores níveis de ansiedade e traços de depressão. Por outro lado, índices mais elevados de competência emocional podem auxiliar a criança a lidar com a enfermidade crônica. Essa problemática foi abordada por Lahaye, Broeck, Bodart e Luminet (2013) que estudaram, entre outras questões, o valor preditivo da competência emocional sobre a qualidade de vida de crianças com asma. Os participantes foram 90 crianças com asma e seus pais. De acordo com os dados obtidos por meio do Questionário de Consciência Emocional (EAQ30), a qualidade de vida das crianças com asma esteve positivamente relacionada a três competências emocionais: a expressão das emoções, o compartilhamento verbal de emoções e a consciência corporal, que compreende a observação atenta e sem julgamento dos sintomas físicos, em contraste com os pensamentos catastróficos sobre os estados corporais.

Embora no campo de estudos do desenvolvimento socioemocional de portadores de doenças crônicas predominem estudos sobre habilidades sociais, é importante fazer algumas considerações sobre sua relação com outro conceito, o de competência social. De acordo com McFall (1982), as habilidades sociais diferem da competência social, que consiste em um termo mais amplo utilizado para se referir à avaliação geral da qualidade e adequação do desempenho pessoal de alguém diante de uma situação particular. McFall (1982) também preconiza que a

competência social não se refere a um traço de personalidade, mas ao julgamento avaliativo de outra pessoa. Desse modo, o conceito traz algumas implicações: a) a competência não reside no desempenho, mas no julgamento que alguém faz dessa performance; b) a avaliação do observador está sujeita a erros, vieses e outras influências; c) por ser feita com base em critérios, implícitos ou explícitos, a avaliação não pode ser compreendida sem o conhecimento dos critérios empregados; d) as avaliações da competência referem-se sempre a tarefas específicas; e) características pessoais como idade e sexo podem influenciar o desempenho; e f) espera-se certo grau de consistência com o desempenho de determinada tarefa, ou seja, alguém que, no passado, foi avaliado como competente no desempenho de uma tarefa específica, provavelmente será competente no desempenho da mesma tarefa em outro momento.

Ao considerar as implicações que envolvem o conceito de competência social, McFall (1982) adverte que a avaliação do comportamento de alguém deve considerar algumas características como: o propósito para o qual o desempenho é designado; o contexto, no qual a performance ocorre; as regras sociais que regem o comportamento observado; e, a consciência de restrições que podem afetar o desempenho. Por exemplo, para se avaliar a competência social de um jovem para buscar ou dar início a relações afetivas, é necessário considerar, entre outros aspectos, quão aversivo seria para o jovem a possibilidade de ser rejeitado por parte da outra pessoa.

O conceito de competência social proposto por McFall (1982) engloba o de habilidades sociais, as quais são definidas pelo autor como habilidades específicas necessárias para que uma pessoa seja competente no desempenho de tarefas sociais particulares. As habilidades sociais têm sido objeto de estudo de Del Prette e Del Prette (2005a), que definem o conceito como classes de comportamentos sociais do repertório de uma pessoa, que favorecem a competência social, podendo facilitar a ocorrência de relacionamentos saudáveis e produtivos com outras pessoas. Braz, Fontaine e Del Prette (2015) enfatizam a importância de um amplo repertório de habilidades sociais como fator que auxilia na obtenção de suporte social, relações significativas e proximidade afetiva de familiares, que pode contribuir para melhor qualidade de vida e saúde. Quanto à origem do conceito, há consenso entre os estudiosos de que seu início remonta aos trabalhos de Andrew Salter sobre condicionamento reflexo, com contribuições posteriores de Joseph Wolpe e Arnold Lazarus (Del Prette & Del Prette, 2012; Caballo, 2014).

Com base nos trabalhos de Pavlov e Watson sobre condicionamento, Salter (1951) propôs a terapia dos reflexos condicionados, a partir da ideia de que a origem das neuroses estaria na inibição dos impulsos naturais, devida à imposição das normas da sociedade desde a infância. Desse modo, as pessoas se desenvolveriam com personalidade inibitória, que se

caracteriza por egoísmo, incapacidade de lutar por seus direitos emocionais, além de dificuldades de tomar decisões e de resolver problemas. Diante disso, o papel do terapeuta seria de auxiliar o paciente na reeducação emocional, a fim de favorecer a desinibição dos impulsos naturais, mediante o exercício das seguintes técnicas excitatórias: falar de sentimentos, expressar as emoções facialmente, externar opiniões contrárias e sentimentos de desaprovação em relação a outras pessoas, usar deliberadamente a palavra “eu”, externar concordância e sentimentos de prazer, e, finalmente, fazer mais uso do improvisado, em vez de planejar tudo na vida. Todavia, apesar de apresentar a desinibição dos impulsos como base da vida e da saúde mental, Salter recomendava cautela nos relacionamentos interpessoais, advertindo que as pessoas nem sempre estão preparadas para lidar com indivíduos emocionalmente autênticos.

Joseph Wolpe também contribuiu para o desenvolvimento do conceito de habilidades sociais. Influenciado pelos trabalhos de Salter, Wolpe utilizava procedimentos terapêuticos para tratar pacientes com transtornos de ansiedade, com base na técnica da inibição recíproca, em que o paciente é auxiliado a emitir respostas incompatíveis e, portanto, inibidoras dos comportamentos de ansiedade (Wolpe, 1959). As respostas inibidoras poderiam ser ensinadas aos pacientes por meio do treino assertivo (Wolpe, 1970), e a assertividade foi definida como a adequada expressão de qualquer emoção, excluídas as respostas de ansiedade, diante de outra pessoa. Sobre a importância do treino assertivo, Wolpe (1978) enfatiza que o paciente ansioso frequentemente sente-se incapaz de desempenhar comportamentos cotidianos como expressar descontentamento, discordar de amigos, levantar-se e sair de uma situação social que considere enfadonha, solicitar o pagamento de uma quantia que lhe é devida, expressar admiração e elogios, entre outros. Desse modo, o treino de assertividade poderia auxiliar a pessoa com transtorno de ansiedade a lidar melhor com situações consideradas ansiogênicas.

O estudo das habilidades sociais também foi influenciado pelos trabalhos de Arnold Lazarus, que iniciou suas pesquisas em parceria com Wolpe. De acordo com Lazarus (1973), os comportamentos assertivos são compostos por quatro habilidades: a) dizer “não”; b) pedir ajuda ou fazer solicitações; c) expressar sentimentos positivos e negativos; e, d) iniciar, continuar e terminar conversações. Nesse mesmo texto, Lazarus critica a literatura publicada até então, pela ênfase dada aos aspectos negativos do treinamento assertivo e pela lacuna de discussões a respeito das características positivas. Ele propõe que a ênfase seja deslocada para comportamentos que envolvam reforçamento positivo como expressões de amor, afeição, apreciação, compaixão e outros sentimentos positivos.

Estudos recentes classificam os componentes das habilidades sociais em comportamentais, cognitivo-afetivos e fisiológicos (Del Prette & Del Prette, 2012; Caballo,

2014). Os componentes comportamentais são diferenciados em verbais de conteúdo, verbais de forma e não verbais. Dentre os elementos verbais de conteúdo elencam-se a capacidade de fazer e responder perguntas, lidar com críticas, elogiar e agradecer. Os elementos verbais de forma são exemplificados pela latência e duração da resposta de falar, bradilalia (lentidão da fala) e taquilalia (articulação muito rápida da fala). Dentre os aspectos não verbais destacam-se o contato visual, sorriso, gestos, dentre outros. Os componentes cognitivo-afetivos referem-se a conhecimentos prévios, expectativas e crenças, além de estratégias e habilidades de processamento, como a leitura do ambiente social e auto-observação. A dimensão fisiológica engloba a taxa cardíaca, respostas eletromiográficas, respiração acelerada, resposta galvânica da pele e fluxo sanguíneo. Além disso, são apresentados outros componentes, os quais se relacionam a aspectos como atratividade física e aparência pessoal (Del Prette & Del Prette, 2012).

Quanto à aquisição das habilidades sociais, Del Prette e Del Prette (2012) afirmam que esse tema deve ser abordado à luz da interação genética-ambiente, acrescida dos processos de socialização. De acordo com Caballo (2014), a infância é considerada um período crítico para o aprendizado das habilidades sociais, embora não haja dados definitivos sobre como e quando essa aprendizagem acontece. Del Prette e Del Prette (2012) também admitem o papel da infância para o aprendizado das habilidades sociais e enfatizam que as crianças vivenciam situações muitas vezes complexas e contraditórias diante de diferentes valores e regras encontrados na família, escola e outros grupos sociais. Desse modo, um amplo repertório de habilidades sociais pode ajudar a criança a lidar com os desafios e demandas de conviver de modo socialmente competente em diferentes contextos. Durante a infância, as habilidades sociais contribuem para que haja harmonia nas relações com colegas e adultos, podendo resultar em amizades, respeito e *status* no próprio grupo etc.

De acordo com Del Prette e Del Prette (2012), quando estudadas no contexto específico da infância, as habilidades sociais compõem-se de elementos de autocontrole e expressividade emocional, empatia, civilidade, assertividade, fazer amizades, desempenho social e acadêmico, e solução de problemas. Essas habilidades estão associadas à promoção da qualidade de vida e prevenção de problemas na infância e adolescência, como os problemas comportamentais internalizantes e externalizantes, que também serão discutidos nesta seção (Del Prette & Del Prette, 2012). Um trabalho realizado por Lacunza (2010) com 120 crianças de cinco anos de idade verificou que um repertório mais elaborado de habilidades sociais atua como fator de proteção à saúde, estando associado à prevenção de problemas comportamentais, principalmente, de negativismo e agressão física ou verbal.

No que se refere à relação entre habilidades sociais e doenças crônicas infantis, a literatura não apresenta consenso. Um estudo realizado por Raud, Kaldoja e Kolk (2015) com 35 crianças de sete a 12 anos de idade, diagnosticadas com epilepsia, e um grupo controle composto por 30 crianças saudáveis mostrou que, na subescala cooperação, as crianças com epilepsia tiveram escores ligeiramente maiores do que as crianças saudáveis. Em uma meta-análise, Martinez, Carter e Legato (2011) estudaram 57 pesquisas que comparavam os níveis de competência social entre crianças com e sem doenças crônicas. Os resultados indicaram que as crianças com doenças crônicas apresentaram escores mais baixos de competência social do que as crianças saudáveis. A pesquisa demonstrou também que os níveis de competência social variaram de acordo com a enfermidade da criança. Os pacientes com obesidade e aqueles com transtornos neurobiológicos foram os que apresentaram níveis de competência social mais pobres, seguidos pelas crianças com doenças relacionadas ao sistema circulatório, como a hemofilia, por exemplo. Entretanto, o trabalho de Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh e Wolters (2000) apresentou resultados diferentes. A pesquisa, que contou com a participação de 98 crianças e adolescentes com doenças crônicas, examinou aspectos comportamentais, cognitivos e afetivos da interação das crianças e adolescentes com seus pares. Os resultados mostraram que o diagnóstico esteve relacionado a menores níveis de atividades sociais, mas não a outros aspectos da interação entre pares. Os achados indicaram que meninas com fibrose cística apresentaram maiores índices de comportamento assertivo do que meninas consideradas saudáveis de acordo com os escores normativos do instrumento utilizado. Além disso, meninos com doenças crônicas mostraram menores índices de habilidades sociais inadequadas do que seus pares saudáveis, de acordo com os escores normativos do instrumento. Em resumo, com base nos escores normativos dos instrumentos utilizados, a pesquisa indicou que as crianças e adolescentes com doenças crônicas apresentaram escores mais elevados de ajustamento social do que as crianças e adolescentes saudáveis.

Além da competência emocional e da competência social, os problemas emocionais e comportamentais que a criança apresenta também podem ser adotados como indicadores do seu desenvolvimento socioemocional. Esses indicadores estão associados à psicopatologia infantil e têm sido investigados, a partir dos anos 1960, por meio dos conceitos de problemas comportamentais propostos por Achenbach (1966). De acordo com Achenbach e Rescorla (2001), os problemas relacionados à psicopatologia infantil podem ser melhor compreendidos com base no estudo das síndromes envolvidas no processo, ou seja, dos diferentes tipos de problemas que podem ocorrer isoladamente, mas que tendem a ocorrer concomitantemente. A partir do estudo das síndromes, os problemas comportamentais foram classificados em

internalizantes e externalizantes, conforme o conjunto de síndromes elencado em cada uma dessas duas categorias.

De acordo com Achenbach e Rescorla (2001), os problemas comportamentais externalizantes são constituídos por duas síndromes e estão relacionados principalmente a conflitos com outras pessoas. A primeira síndrome que compõe os problemas comportamentais externalizantes diz respeito a comportamentos como ausência de culpa, quebra de regras, andar em más companhias, mentir, roubar, xingar, além de problemas relacionados à sexualidade, evasão escolar, uso de álcool e drogas, entre outros. A segunda síndrome refere-se a comportamentos agressivos e incluem discussões, comportamento desafiante, crueldade, destruição de objetos seus ou de outras pessoas, brigas, comportamento explosivo, desobediência, teimosia, birra, atitudes temperamentais, ameaças, entre outros.

No que se refere aos problemas comportamentais internalizantes, Achenbach e Rescorla (2001) preconizam que estes se constituem, principalmente, de problemas relacionados à própria criança. Os autores não esclarecem o que seriam problemas relacionados à própria criança, porém, a análise das síndromes que constituem esse agrupamento revela se tratar basicamente de manifestações como o sofrimento emocional e o isolamento social. A primeira síndrome que compõe os problemas internalizantes envolve sintomas de ansiedade e depressão como, por exemplo, choros frequentes, medos, perfeccionismo, sentimentos de inutilidade e de não ser amado, nervosismo, tensão, sentimento de culpa, preocupações, além de falas e pensamentos sobre suicídio. A segunda síndrome relaciona-se a comportamentos retraídos, tais como, pouca diversão, preferência por estar sozinho, recusar-se a conversar, timidez, tristeza, falta de energia etc. Finalmente, a terceira síndrome que compõe os problemas internalizantes envolve questões acerca de queixas somáticas, as quais incluem: pesadelos, tontura, muito cansaço, dores corporais, dores de cabeça, náuseas, problemas de visão e de pele, dores estomacais e vômitos.

Os problemas internalizantes e externalizantes podem sofrer influência de fatores como idade e sexo das crianças. Diferenças relacionadas à idade foram encontradas num estudo realizado por Bolsoni-Silva, Loureiro e Marturano (2016) com a participação de 32 mães de crianças com problemas internalizantes e um grupo comparação com 32 mães de crianças saudáveis. As crianças foram categorizadas por sexo e escolaridade. Os resultados mostraram que as crianças mais velhas, em idade escolar, apresentaram maiores níveis de ansiedade que as crianças pré-escolares. Quanto às diferenças associadas ao sexo, Bolsoni-Silva, Levatti, Guidugli e Marim (2015) empreenderam um estudo com o objetivo de descrever e comparar, conforme a avaliação dos cuidadores, os problemas comportamentais infantis. Os participantes

foram 90 crianças pré-escolares e 96 crianças em idade escolar. De acordo com os resultados, as crianças de ambos os sexos apresentaram altos índices de problemas comportamentais, entretanto, os meninos apresentaram mais problemas externalizantes que as meninas. Além disso, entre os meninos houve maiores índices de comorbidade entre problemas externalizantes e internalizantes. Quanto aos problemas específicos, os meninos apresentaram escores mais elevados nas seguintes categorias: timidez/depressão, problemas sociais, problemas com atenção, desobediência a regras, comportamento agressivo, desafiador/opositivo e distúrbio de conduta.

Além dos fatores relacionados ao sexo e à idade, as doenças crônicas infantis também exercem influência sobre os problemas comportamentais. A presença de uma enfermidade crônica durante a infância pode repercutir fortemente sobre o bem-estar e o desenvolvimento infantil, visto que as crianças doentes precisam lidar com as limitações próprias de sua enfermidade e com as questões impostas pelo tratamento, tais como o incômodo dos sintomas, as frequentes hospitalizações, o uso de medicação e as dietas alimentares. Estudos indicam que as restrições e dificuldades impostas por essas condições podem contribuir para o surgimento e manutenção de problemas de comportamento.

Um estudo empreendido por Gon, Menezes, Jacovozzi e Zazula (2013), analisou a avaliação dos cuidadores sobre o perfil comportamental de crianças com dermatoses crônicas e verificou, numa amostra de 67 participantes, que 34,3% das crianças apresentaram escores clínicos para problemas internalizantes. Em outra pesquisa sobre o tema, Lorencini e Paula (2015) estudaram o perfil comportamental de crianças com anemia falciforme e, a partir dos dados do Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes (CBCL), preenchidos por 12 mães, encontraram resultados indicando que 83% das crianças apresentaram escores considerados clínicos para problemas internalizantes, com maiores pontuações nos subitens retraimento (58%), ansiedade/depressão (42%) e queixas somáticas (42%).

No que diz respeito às associações entre doenças crônicas infantis e problemas comportamentais externalizantes, a literatura apresenta resultados inconsistentes. Zabtowski e Benetti (2013) utilizaram o Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes (CBCL) para identificar características de saúde mental em crianças e adolescentes vivendo com HIV. O estudo contou com a participação de 112 cuidadores de crianças e adolescentes de seis a dezoito anos e, de acordo com os resultados, 59% da amostra preencheu os critérios clínicos para transtornos de saúde mental, com possibilidade de um mesmo participante apresentar escores em diferentes escalas. No que se refere aos problemas externalizantes, 25% da amostra teve índices elevados em problemas sociais; 22% apresentou dificuldades de

atenção; o comportamento delinquente foi encontrado em 29% dos participantes; e, em 36% das crianças, os dados indicaram comportamento agressivo. Os estudos de Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi e Raeeskarami (2016) também apontam para essa direção. Os autores aplicaram o CBCL para a verificação de problemas comportamentais em crianças e adolescentes de 6 a 18 anos numa amostra composta por 51 participantes com artrite idiopática juvenil e um grupo de comparação com 71 participantes saudáveis. Os resultados encontrados indicaram que as crianças com a doença crônica tiveram maiores percentuais de problemas externalizantes (48%) que as do grupo de comparação (21%), com destaque para as dificuldades de seguir regras e comportamentos agressivos, que apresentaram índices mais elevados. Todavia, resultados diferentes foram encontrados em uma meta-análise realizada por LeBovidge, Lavigne, Donenberg e Miller (2003) que analisou 21 estudos sobre ajustamento social e problemas comportamentais em crianças com artrite reumatoide juvenil. Os achados indicaram que, embora a doença representasse um fator de risco para o desenvolvimento de problemas internalizantes em crianças e adolescentes, o mesmo risco não foi verificado com relação aos problemas externalizantes. Resultados semelhantes foram obtidos por Latzman, Shishido, Latzman, Elkin e Majumdar (2014) que realizaram uma pesquisa com 98 cuidadores de crianças e adolescentes com anemia falciforme e verificaram correlação positiva entre a frequência de visitas das crianças à emergência hospitalar e os índices de problemas internalizantes, porém não constataram correlações entre as visitas à emergência e os problemas externalizantes.

Uma pesquisa realizada avaliou 135 participantes com idade entre 9 e 17 anos, em que Bakare, Omigbodun, Kuteyi, Meremikwu e Agomoh (2008) compararam a prevalência e os padrões de transtornos emocionais, bem como de comportamento suicida entre crianças e adolescentes elencados em três grupos. Havia um grupo com anemia falciforme, um segundo com diabetes *mellitus* juvenil e um grupo comparação com participantes saudáveis. Os dados indicaram que os doentes crônicos estavam mais propensos a comportamentos suicidas e a cumprirem os critérios do DSM-IV para o diagnóstico de um ou mais transtornos emocionais, como quadros de depressão e ansiedade. Consistentes com esses resultados, os estudos de Ferro e Boyle (2015) apontaram para maiores índices de sintomas de ansiedade e depressão, além de baixa autoestima em crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Além de estarem relacionadas a maiores índices de problemas comportamentais, menor competência emocional e baixo repertório de habilidades sociais infantis, as doenças crônicas também impactam a saúde mental dos pais. É comum que pais de crianças com doenças crônicas apresentem, por exemplo, sintomas de ansiedade e depressão, além de níveis elevados de estresse. De acordo com a literatura, aspectos relacionados à saúde mental dos pais podem

retroagir sobre as crianças enfermas, resultando em maiores prejuízos para o seu desenvolvimento socioemocional. Essa problemática será examinada na próxima seção.

Saúde mental dos cuidadores e desenvolvimento socioemocional de crianças com doenças crônicas

A literatura indica que a condição de adoecimento crônico na infância está associada tanto a maiores índices de sintomas de transtornos mentais de cuidadores quanto a escores mais elevados de indicadores de problemas de desenvolvimento socioemocional na criança. Além disso, os problemas de saúde mental dos cuidadores apresentam correlações positivas com os problemas desenvolvimentais das crianças (Lim, Wood, Miller, & Simmens, 2011; Meltzer & Booster, 2016; Moraes, et al., 2014; Memari et al., 2016; Okado, Long, & Phipps, 2014). Uma meta-análise realizada por Goodman et al. (2011) apontou para associações entre a depressão materna, problemas comportamentais e funcionamento emocional dos filhos sem doenças crônicas. Os resultados mostraram que a depressão materna esteve significativamente relacionada a níveis mais altos de problemas externalizantes e internalizantes, e a níveis mais baixos de afeto e comportamento positivo. Além disso, os achados indicaram que essas relações foram moderadas por outras variáveis como idade e sexo da criança, por exemplo. Desse modo, no contexto do adoecimento crônico infantil, é possível que a doença seja uma variável moderadora das relações entre a saúde mental de cuidadores e o desenvolvimento socioemocional de crianças enfermas, podendo intensificar os efeitos da psicopatologia dos pais sobre o desenvolvimento infantil.

Os sintomas de depressão estão entre os problemas de saúde mental mais investigados quanto ao seu impacto sobre o desenvolvimento socioemocional dos filhos portadores de doenças crônicas. Essas relações foram investigadas por Lim et al. (2011) em um estudo com o objetivo de examinar as vias do processo familiar pelas quais os sintomas de depressão parental podem influenciar o funcionamento físico e psicológico de crianças com asma, bem como o nível de atividade da doença. A amostra foi composta por 106 crianças e adolescentes com asma, cujas idades variaram entre sete e 17 anos, juntamente com seus pais e mães. Os resultados indicaram que a influência dos sintomas depressivos maternos sobre os problemas internalizantes infantis ocorria de modo indireto, mediante práticas parentais negativas das mães. Exemplos de práticas parentais negativas das mães eram: hostilidade, intrusividade e negligência. Os dados mostraram, ainda, que os problemas internalizantes infantis eram preditores de maior atividade da asma. Em outras palavras, elevados escores de sintomas de depressão maternos aumentavam a probabilidade de ocorrência de comportamentos parentais

negativos, os quais estavam relacionados a maiores níveis de problemas internalizantes. Estes, por sua vez, eram preditores de maior atividade da asma.

Ferro (2015), também examinou a influência do funcionamento familiar na relação entre sintomas depressivos em mães e adolescentes com e sem doenças físicas crônicas. O trabalho contou com a participação de 11.813 mães e seus filhos com idade entre 10 e 19 anos, cujos dados foram obtidos a partir da Pesquisa Nacional Longitudinal de Crianças e Jovens, no Canadá, um estudo voluntário projetado para coletar informações sobre fatores que influenciam o desenvolvimento psicossocial de crianças desde o nascimento até o início da idade adulta. O funcionamento familiar foi avaliado em seis aspectos: resolução de problemas, comunicação, regras, responsividade afetiva, envolvimento afetivo e controle comportamental. De acordo com os resultados, a proporção da relação entre os sintomas de depressão materna e dos adolescentes, mediados pelo funcionamento da família, foi substancialmente maior entre os portadores de doenças crônicas. Especificamente, os sintomas de depressão materna estiveram associados a maiores dificuldades no ambiente familiar no que se refere, por exemplo, a fatores como funcionamento da família e relacionamento entre pais e filhos. Esses aspectos, por sua vez, estiveram associados ao aumento dos sintomas de depressão nos adolescentes, com escores mais elevados entre os portadores de doenças crônicas. Esses dados corroboram os achados de Mulhern, Fairclough, Smith e Douglas (1992) que investigaram a incidência de sintomas depressivos em mães e crianças em uma amostra de 99 crianças submetidas a tratamento para câncer e suas mães. Os resultados mostraram que fatores como hospitalização, duração da hospitalização e severidade dos sintomas infantis estiveram associados a maiores índices de depressão materna. Os dados indicaram, ainda, que escores mais elevados de sintomas depressivos nas mães estiveram relacionados com maiores níveis de sintomas de depressão nas crianças.

O impacto da saúde mental dos pais sobre o desenvolvimento sociomecional dos filhos com doenças crônicas também foi demonstrado pelos achados de Okado et al. (2014), que examinaram as associações entre o sofrimento psíquico de pais e filhos e os efeitos moderadores da exposição infantil a eventos traumáticos em famílias com e sem história de câncer pediátrico. A amostra foi composta por 255 crianças com câncer e seus pais, além de um grupo de comparação com 142 díades saudáveis. Os resultados apontaram para correlações mais fortes entre os sintomas de transtornos psiquiátricos parentais e os mesmos tipos de sintomas infantis no grupo de crianças com câncer, quando comparado ao grupo de crianças saudáveis. A depressão parental esteve relacionada aos três tipos de sintomas infantis investigados: depressão, ansiedade e estresse pós-traumático. Também foram encontradas correlações

positivas entre índices de ansiedade parental e sintomas de estresse pós-traumático e de ansiedade nas crianças.

Outro estudo que explorou os sintomas de ansiedade nos pais e nos filhos foi desenvolvido por Ohleyer et al. (2007) que estudaram as relações entre ansiedade parental e funcionamento psicológico em crianças e adolescentes com sobrepeso, numa amostra composta por 72 díades de pais ou cuidadores e crianças com idade entre oito e 18 anos. O estudo apontou para correlações positivas entre o estresse parental relacionado à doença e o mau ajustamento das crianças, bem como com problemas internalizantes e externalizantes. Além disso, os resultados indicaram que os problemas comportamentais infantis estiveram positivamente correlacionados aos níveis de estresse parental diante da condição crônica dos filhos.

Elevados índices de estresse parental estão entre os problemas que afetam a saúde psicológica de cuidadores de crianças com doenças crônicas. Escores elevados de estresse parental influenciam características do funcionamento familiar e podem exercer impacto negativo sobre outros aspectos da saúde mental dos cuidadores e do desenvolvimento socioemocional dos filhos cronicamente doentes. Para essa direção apontam os achados de Geest et al. (2014), que investigaram a relação entre o estresse dos pais e o comportamento de crianças com câncer recém-diagnosticado, num estudo que contou com a participação de 123 pais (58 homens e 65 mulheres) de 67 crianças. Os resultados indicaram correlações positivas entre os escores de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes e os níveis de estresse parental. De acordo com os autores, essa correlação pode ser analisada a partir do entendimento de que a experiência de ter o filho diagnosticado com câncer contribui para aumentar os níveis de estresse parental, os quais podem afetar as habilidades dos pais de cuidar do filho doente. Verkleij et al. (2015) também estudaram o impacto do estresse parental sobre o desenvolvimento infantil, numa pesquisa que examinou a associação entre estresse parental e problemas comportamentais infantis em crianças e adolescentes com asma severa. Os participantes do estudo foram 93 crianças e adolescentes, com idade entre sete e 18 anos, e seus pais. Os dados da pesquisa mostraram que escores mais altos de estresse parental estiveram associados a maiores índices de problemas internalizantes e externalizantes apresentados pelas crianças.

As relações entre a saúde mental de cuidadores e o desenvolvimento socioemocional infantil também foram objeto de estudo de Greenham et al. (2015), num estudo que avaliou a saúde mental dos pais e a função social de crianças com doença crônica, que haviam sofrido acidente vascular cerebral (AVC), com ou sem asma associada, e em crianças saudáveis, a fim de examinar as influências ambientais sobre o funcionamento social. Foram recrutadas 36

crianças diagnosticadas com AVC, das quais 15 tinham asma crônica, e um grupo comparação com 43 crianças saudáveis. Os resultados indicaram que, comparado ao grupo de crianças com desenvolvimento típico, o grupo de crianças com doenças crônicas, independentemente da presença de AVC, apresentou maiores índices de problemas internalizantes e externalizantes, além de menores níveis de competência social. Entretanto, especificamente no grupo de crianças com AVC e asma, os problemas relacionados ao funcionamento familiar e à saúde mental dos pais contribuíram para o desenvolvimento de problemas internalizantes.

Outro estudo que aponta para prejuízos no desenvolvimento social das crianças com doenças crônicas em decorrência dos problemas psicológicos parentais foi empreendido por Chow, Pincus e Comer (2015) num trabalho que teve a participação de 533 mães de crianças com alergia alimentar. Os resultados mostraram que os escores de depressão, ansiedade e estresse maternos apresentaram associação positiva com a ansiedade infantil a respeito da alimentação, com as limitações sociais e dietéticas, bem como com o impacto emocional que a alergia alimentar tinha sobre as crianças. Especificamente, de acordo com os dados, o nível de sofrimento psíquico das mães esteve negativamente relacionado à percepção materna sobre a qualidade de vida dos filhos e positivamente relacionado a práticas parentais de superproteção, as quais, por sua vez, apresentaram relação negativa com a qualidade de vida e a saúde psicossocial das crianças.

No que se refere às relações entre a saúde mental dos cuidadores e o repertório de habilidades sociais de crianças com doenças crônicas, uma pesquisa realizada por Nereo, Fee e Hinton (2003) analisou o estresse parental em mães de crianças com distrofia muscular de Duchenne e encontrou correlações negativas entre os níveis de estresse materno e o repertório de habilidades sociais exibido por meninos com a doença. Krueckeberg e Kapp-Simon (1993) realizaram uma pesquisa com 52 crianças em idade pré-escolar e suas famílias, as quais foram divididas em dois grupos: crianças com anomalias craniofaciais e crianças sem anomalias craniofaciais. Os resultados mostraram que, no grupo formado por crianças com anomalias craniofaciais, os níveis de estresse parental foram preditores do repertório de habilidades sociais infantis, indicando que escores mais elevados de estresse parental estiveram relacionados a menores índices de habilidades sociais infantis.

Conforme os relatos das pesquisas apresentadas, constata-se que os problemas psicológicos parentais como depressão, ansiedade, altos níveis de estresse, entre outros, exercem influências que impactam negativamente o desenvolvimento socioemocional das crianças. Quanto à direção causal da relação entre essas variáveis, embora estudos apontem para os problemas de saúde mental dos cuidadores como preditores de problemas

desenvolvimentais em crianças (Krueckeberg & Kapp-Simon, 1993; Lim, Wood, & Miller, 2008), é necessário compreender de que forma esses sintomas afetam as crianças. Além disso, é importante investigar a possibilidade de outras variáveis, como as doenças crônicas infantis, por exemplo, interagirem com os sintomas de transtornos mentais dos cuidadores e constituírem fatores adicionais de risco ou proteção para as crianças. Nesse sentido, o estudo de Lim et al. (2011), por exemplo, mostrou que os sintomas depressivos de mães de crianças com asma, apesar de não estarem diretamente relacionados aos déficits no desenvolvimento das crianças, foram preditores de práticas parentais maternas negativas, as quais foram preditivas de problemas internalizantes nos filhos. Estes problemas comportamentais, por sua vez, foram preditores de maior atividade da asma.

Com o objetivo de compreender o modo como os sintomas maternos de depressão podem afetar os filhos, Goodman e Gotlib (1999) propuseram um modelo explicativo, que integra aspectos biológicas e ambientais, reconhecendo o papel crucial desempenhado por outros fatores que podem mediar e moderar os efeitos da depressão materna em crianças. De acordo com esse modelo, existem quatro mecanismos por meio dos quais a depressão da mãe pode afetar negativamente o desenvolvimento da criança. Além disso, os autores propõem três fatores que podem moderar a associação entre depressão materna e problemas de desenvolvimento infantil. Conforme o modelo proposto, ter uma mãe deprimida aumenta a probabilidade da presença e operação de um ou mais dos quatro mecanismos de risco para a criança: a) hereditariedade da depressão; b) mecanismos neuroregulatórios disfuncionais inatos; c) exposição a cognições, comportamentos e afetos negativos da mãe; e, d) outros estressores ambientais para a criança. Embora todos estes representem mecanismos potenciais de risco para psicopatologia, qualquer díade mãe deprimida-filho pode ser caracterizada por um, mais de um, ou, mais raramente, nenhum desses mecanismos. O modelo assume que esses mecanismos interagem entre si e que, de modo particular, os fatores genéticos podem interagir com todos os outros mecanismos e moderadores. Além disso, pode haver interação entre mecanismos biológicos e psicossociais. A ocorrência de um ou mais dos mecanismos estaria associada ao surgimento de vulnerabilidades na criança em qualquer um dos vários domínios de funcionamento, incluindo o psicobiológico, cognitivo, afetivo, comportamental ou interpessoal. Além disso, os mecanismos, ao interagirem, poderiam afetar um ao outro. Na dinâmica do sistema familiar, por exemplo, os comportamentos da criança poderiam levar a um aumento no estresse materno, menor eficácia das práticas parentais maternas e, conseqüentemente, pior qualidade de interações mãe-filho. Em essência, portanto, este modelo, que apresenta o impacto da depressão materna sobre a criança, reflete a interação fundamental

entre aspectos biológicos e psicológicos, que estão intrinsecamente ligados. Finalmente, o modelo propõe que essas vulnerabilidades interagem com três moderadores em potencial: a) a saúde e o envolvimento do pai com a criança; b) o curso e o momento da ocorrência da depressão da mãe na vida da criança; e, c) características da criança, como sexo e temperamento. As interações dessas vulnerabilidades e moderadores poderiam aumentar a probabilidade do desenvolvimento de psicopatologia na infância e adolescência.

Com base nesse modelo, é possível compreender as doenças crônicas infantis como um aspecto das características da criança e, portanto, como uma variável moderadora das relações entre a saúde mental dos cuidadores e o desenvolvimento socioemocional infantil. Pesquisas indicam que a condição de saúde da criança pode contribuir para o agravamento de problemas de saúde mental dos cuidadores (Meltzer & Booster, 2016; Moraes, et al., 2014; Memari et al., 2016), os quais estão relacionados a dificuldades na interação cuidador-criança como o uso de práticas parentais pouco efetivas, por exemplo (Piccinini et al., 2003; Pinquart, 2013;). Os problemas de interação entre cuidador e criança, por sua vez, estão associados a maiores índices em indicadores de problemas desenvolvimentais infantis (Freitas & Alvarenga, 2016; Lim et al., 2011; Menashe-Grinberg & Atzaba-Poria, 2017). Essa situação é agravada no contexto das doenças crônicas, que estão associadas a problemas de desenvolvimento infantil (Bakare et al., 2008; Ferro & Boyle, 2015), os quais, por sua vez, podem afetar negativamente a saúde mental dos cuidadores, retroalimentando o ciclo das relações entre problemas de saúde mental dos cuidadores e de desenvolvimento socioemocional infantil. Nesse sentido, em uma meta-análise sobre as relações entre depressão materna e psicopatologia infantil, Goodman et al. (2011) discute a importância de se considerar o papel da criança em exacerbar a depressão materna ou até mesmo contribuir para as causas da depressão das mães.

Justificativa e objetivo da pesquisa

A compreensão das implicações psicológicas da doença crônica infantil é complexa e deve considerar fatores relativos ao funcionamento familiar, à saúde mental dos cuidadores e ao desenvolvimento socioemocional infantil. Estudos que ajudem a entender as questões envolvidas no processo do adoecimento crônico podem contribuir para o desenvolvimento de estratégias voltadas para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares (Cipolletta et al., 2015; Barros, 2003).

Estudos realizados em outros países apontam para elevados índices de sintomas de depressão, ansiedade, estresse e distúrbios do sono entre os cuidadores das crianças enfermas (Ferro & Boyle, 2015; Meltzer & Booster, 2016). Em se tratando especificamente dos pacientes,

a literatura internacional indica que as doenças crônicas afetam negativamente diversos aspectos do desenvolvimento socioemocional infantil, contribuindo para que as crianças apresentem baixos níveis de competência emocional e social, limitado repertório de habilidades sociais e elevados escores de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes (Bomba et al., 2013; Ferro & Boyle, 2015; Lahaye et al., 2013; Memari et al., 2016; Raud et al., 2015). No Brasil, onde poucos são os estudos realizados para investigar as relações entre essas variáveis, os resultados também apontam para a mesma direção (Gon et al., 2013; Lorencini & Paula, 2015). Nesse contexto, alguns estudos buscam compreender de que modo as enfermidades crônicas infantis contribuem para o desenvolvimento dos problemas de saúde mental nos pais que, por sua vez, retroagem sobre as crianças e prejudicam seu desenvolvimento socioemocional (Chow et al., 2015; Ferro, 2015; Lim et al., 2011). Esses estudos apontam para uma associação entre as doenças crônicas infantis e o adoecimento mental dos pais. Além disso, essas pesquisas indicam que os sintomas de transtornos mentais de cuidadores como depressão e ansiedade, por exemplo, estão relacionados aos escores de desenvolvimento socioemocional de filhos doentes, os quais apresentam baixo repertório de habilidades sociais e altos níveis de problemas comportamentais (Chow et al., 2015; Geest et al., 2014; Verkleij et al., 2015). Essa problemática ainda é pouco explorada no Brasil, onde poucos estudos foram realizados a esse respeito. De qualquer modo, as investigações realizadas apontam para problemas relacionados às práticas educativas parentais (Castro e Piccinini, 2004, Sant'Anna & Mendes, 2017; Piccinini et al., 2003; Tavares et al., 2010) que, por sua vez, estão relacionadas a problemas de saúde mental de cuidadores e a prejuízos no desenvolvimento socioemocional infantil (Campos & Rodrigues, 2015; Freitas & Alvarenga, 2016; Lins & Alvarenga, 2015).

Desse modo, faz-se necessário que estudos sobre esse tema sejam realizados para entender como essas questões se configuram na realidade brasileira, principalmente no contexto dos hospitais públicos, cuja população atendida é composta, em muitos casos, por pessoas em situação de vulnerabilidade social e, portanto, sem acesso a outros meios de tratamento para as doenças crônicas das crianças, nem para os problemas delas decorrentes, como as doenças mentais dos pais e os déficits no desenvolvimento socioemocional infantil. Considerando essa problemática, este estudo teve o objetivo de investigar as relações entre a saúde mental de cuidadores primários de crianças com doenças crônicas e indicadores do desenvolvimento socioemocional infantil. Para isso, foram investigadas as seguintes hipóteses: a) comparados aos cuidadores de crianças saudáveis, os cuidadores de crianças com doenças crônicas apresentam escores mais elevados de sintomas de perturbações do sono, de transtornos mentais comuns e de estresse; b) comparadas a crianças saudáveis, as crianças com doenças crônicas

apresentam escores inferiores em habilidades sociais e maiores índices de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes; e, c) os escores de sintomas de perturbações do sono, de transtornos mentais comuns e de estresse dos cuidadores, estão negativamente relacionados aos índices de habilidades sociais dos filhos e positivamente relacionados aos escores de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes.

Método

Delineamento

O estudo foi realizado com base no delineamento de grupos contrastantes (Nachmias & Nachmias, 1996). Esse delineamento foi adotado a fim de se comparar os grupos clínico e comparação quanto às seguintes variáveis: sintomas de transtornos mentais comuns, de perturbações do sono e de estresse dos cuidadores; e, habilidades sociais e problemas internalizantes e externalizantes das crianças.

Participantes

Participaram deste estudo 113 crianças de sete a 11 anos de idade e seus 111 cuidadores primários. Em dois casos do grupo comparação, os mesmos cuidadores eram responsáveis por duas crianças distintas, por isso o número de cuidadores foi menor do que o número de crianças. Os participantes foram divididos em grupo clínico e grupo comparação, e foram pareados de acordo com as seguintes variáveis: sexo da criança, idade da criança, escolaridade do cuidador e renda familiar. O grupo clínico, formado por 57 crianças diagnosticadas com alguma doença crônica e o cuidador primário de cada uma delas, foi recrutado no Ambulatório Magalhães Neto (AMN) do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES). As crianças tinham diagnóstico de diferentes tipos de doenças crônicas, associados a diferentes especialidades médicas: pneumologia, reumatologia, nefrologia, gastroenterologia hepatologia, hematologia, cardiologia, endocrinologia, nutrologia e infecções congênicas. Foram incluídas no grupo clínico crianças com os seguintes problemas crônicos de saúde: anemia falciforme, diabetes mellitus tipo I, asma, artrite idiopática juvenil, hepatite C congênita, cirrose hepática crônica, doença celíaca, síndrome hemolítico-urêmica atípica (SHUA), calcinose, miopatia nemalínica, síndrome nefrótica, trombose, cardiopatias congênicas, gastrite, púrpura trombocitopênica idiopática (PTI), obesidade grave, pólipos de cólon, megacolon e alergia alimentar. Os participantes foram selecionados com base nos seguintes critérios de inclusão: a) o cuidador primário deveria residir com a criança e ser responsável pelo seu tratamento no momento da coleta de dados; e, b) o tempo decorrido entre o diagnóstico e a data da coleta de dados deveria ser de, no mínimo, seis meses. Quanto ao critério de exclusão, não participaram da pesquisa crianças diagnosticadas com transtornos mentais e síndromes genéticas.

O grupo comparação foi composto por 56 crianças sem doenças crônicas e 54 cuidadores, que foram recrutados em duas escolas públicas na cidade de Salvador. Os participantes foram selecionados com base nos seguintes critérios de inclusão: a) o cuidador

primário deveria residir com a criança e estar envolvido nos cuidados diários com ela; e, b) a criança não deveria apresentar enfermidades crônicas, transtornos mentais ou síndromes genéticas.

As Tabelas 1 e 2 apresentam detalhes sobre o perfil sociodemográfico e as condições de saúde dos grupos clínico e comparação. No grupo clínico, quase todos os cuidadores eram do sexo feminino 55 (96,5%), com apenas 2 (3,5%) cuidadores do sexo masculino. A idade dos cuidadores no grupo clínico variou entre 26 e 64 anos ($M=37,24$; $DP=7,70$) e o nível de escolaridade variou entre um e 16 anos ($M=10,36$; $DP=3,38$). Acerca do grau de parentesco com a criança, 51 (89,5%) cuidadoras eram mães, 2 (3,5%) eram pais, 3 (5,3%) eram avós e 1 (1,8%) era tia da criança. As crianças do grupo clínico eram de ambos os sexos, sendo 32 (56,1%) meninos e 25 (43,9%) meninas, com idades variando entre sete e 11 anos ($M=9,14$; $DP=1,30$) e nível de escolaridade entre um e seis anos ($M=3,91$; $DP=1,40$). No que se refere ao tipo de escola, 56,1% das crianças estudavam em escolas públicas e 43,9% frequentavam escolas privadas. A respeito da doença crônica, as crianças do grupo clínico foram divididas em quatro grupos com as seguintes patologias: anemia falciforme 11 (19,03%), asma 11 (19,03%), diabetes mellitus tipo I 11 (19,03%) e outras patologias 24 (42,1%). O tempo de diagnóstico variou entre seis meses e 11 anos ($M=5,14$; $DP=3,36$). A quantidade de moradores que residiam na mesma casa, incluindo a criança, era de duas a seis pessoas ($M=3,89$; $DP=1,01$) e, em 51,6% dos casos, ambos os pais moravam com a criança. Quanto às informações sobre saúde, 43,9% dos cuidadores relataram ter algum problema de saúde física e 24,6% afirmaram que já foram atendidos por psicólogo ou psiquiatra em algum momento de suas vidas. No que se refere à situação ocupacional, 42,1% dos cuidadores exerciam alguma atividade remunerada e 57,9% relataram não exercer atividade remunerada. A renda familiar variou entre R\$ 200,00 e R\$ 5.000,00 ($M=1.323,70$; $DP=940,25$) e a renda per capita foi de R\$ 40,00 a R\$ 1250,00 ($M=354,17$; $DP=248,80$).

No grupo comparação, quase todos os cuidadores eram do sexo feminino 50 (92,6%), com apenas 4 (7,4%) cuidadores do sexo masculino. A idade dos cuidadores no grupo comparação variou entre 25 e 76 anos ($M=39,61$; $DP=9,61$) e o nível de escolaridade variou entre três e 16 anos ($M=10,66$; $DP=2,76$). Acerca do grau de parentesco com a criança, 44 (81,48%) cuidadoras eram mães, 4 (7,4%) eram pais, 5 (9,25%) eram avós e 1 (1,85%) era tia da criança. As crianças do grupo comparação eram de ambos os sexos, sendo 25 (44,6%) meninos e 31 (55,4%) meninas, com idades variando entre sete e 11 anos ($M=8,73$; $DP=1,21$) e nível de escolaridade entre um e cinco anos ($M=3,37$; $DP=1,15$). A respeito do tipo de escola, todas as crianças do grupo comparação frequentavam escolas públicas. A quantidade de pessoas

que residiam na mesma casa, incluindo a criança, variou entre duas a sete pessoas ($M=3,98$; $DP=1,17$) e, em 38,89% dos casos, ambos os pais moravam com a criança. Quanto à situação ocupacional, 42,59% dos cuidadores exerciam alguma atividade remunerada e 57,41% relataram não exercer atividade remunerada. A renda familiar variou entre R\$ 200,00 e R\$ 4.300,00 ($M=1.355,20$; $DP=850,45$) e a renda per cápita foi de R\$ 50,00 a R\$ 1.100,00 ($M=355,28$; $DP=230,37$). As tabelas 1 e 2 apresentam maiores informações sobre as características sociodemográficas e sobre as condições de saúde dos participantes dos grupos clínico e comparação. A Tabela 2 apresenta as informações sobre a saúde dos participantes de ambos os grupos, incluindo o tempo de diagnóstico e o tipo de doença diagnosticada no grupo clínico. No grupo comparação, 29,63% dos cuidadores relataram ter algum problema de saúde e 20,37% informaram que já tinham sido atendidos por psicólogo ou psiquiatra em algum momento de suas vidas.

A Tabela 1 apresenta também os resultados dos testes t de Student, Mann-Whitney e Qui-quadrado, que comparam os dados das variáveis investigadas nos dois grupos. Os resultados indicaram diferença significativa entre os grupos no que se refere à escolaridade da criança em anos ($t = -2,22$; $p = 0,03$), mostrando que as crianças do grupo clínico ($M=3,91$; $DP=1,40$) apresentaram maior nível de escolaridade que as crianças do grupo comparação ($M=3,37$; $DP=1,15$). Além disso, como era esperado, visto que o grupo comparação foi recrutado em duas escolas públicas, os grupos diferiram significativamente quanto ao tipo de escola da criança ($X^2 = 31,54$; $p < 0,001$), mostrando que todas as crianças do grupo comparação 56(100%) estudavam em escolas públicas, enquanto no grupo clínico 32 crianças (56,1%) frequentavam escolas públicas e 25(43,9%) eram estudantes em escolas privadas. As demais variáveis analisadas não apresentaram diferenças significativas entre os dois grupos.

Tabela 1.

Dados Sociodemográficos dos Grupos Clínico e Comparação (N = 224).

Variáveis	N	Grupo	
		Clínico (n = 114)	Comparação (n = 110)
Sexo do cuidador			
Masculino	6	2(3,5%)	4(7,4%)
Feminino	105	55(96,5%)	50(92,6%)
		$X^2 = 0,74; p = 0,39$	
Idade do cuidador	111	M=37,24 (DP=7,70)	M=39,61 (DP=9,61)
		U=1312,50; $p = 0,10$	
Escolaridade do cuidador	111	M=10,36 (DP=3,38)	M=10,66 (DP=2,76)
		U=1512,50; $p = 0,60$	
Parentesco com a criança			
Mãe	95	51(89,5%)	44(81,48%)
Pai	6	2(3,5%)	4(7,40%)
Avó	8	3(5,3%)	5(9,25%)
Tia	2	1(1,8%)	1(1,85%)
		$X^2 = 1,42; p = 0,70$	
Sexo da criança			
Masculino	57	32(56,1%)	25(44,6%)
Feminino	56	25(43,9%)	31(55,4%)
		$X^2 = 1,49; p = 0,22$	
Idade da criança	113	M=9,14 (DP=1,30)	M=8,73 (DP=1,21)
		$t = -1,72; p = 0,09$	
Escolaridade da criança	113	M=3,91 (DP=1,40)	M=3,37 (DP=1,15)
		$t = -2,22; p = 0,03$	
Escola da criança			
Pública	88	32(56,1%)	56(100%)
Privada	25	25(43,9%)	0
		$X^2 = 31,54; p = 0,000$	
Moradores na residência		M=3,89 (DP=1,01)	M=3,98 (DP=1,17)
		$t = 0,42; p = 0,67$	
Coabitação parental			
Sim	53	32(56,1%)	21(38,89%)
Não	58	25(43,9%)	33(61,11%)
		$X^2 = 3,22; p = 0,07$	
Atividade remunerada			
Sim	47	24(42,1%)	23(42,59%)
Não	64	33(57,9%)	31(57,41%)
		$X^2 = 0,007; p = 0,94$	
Renda familiar		M=1.323,70 (DP=940,25)	M=1.355,20 (DP=850,45)
		U=1543; $p = 0,76$	
Renda per capita		M=354,17 (DP=248,80)	M=355,28 (DP=230,37)
		U=1557,5; $p = 0,82$	

A Tabela 2 apresenta as características relativas às condições de saúde dos participantes dos grupos clínico e comparação, bem como os resultados do teste Qui-quadrado, que comparou os dados das variáveis analisadas nos dois grupos. De acordo com essas análises, não houve diferença significativa entre os grupos quanto aos relatos dos cuidadores sobre ter ou não problemas de saúde, nem a respeito dos relatos dos cuidadores sobre já terem sido atendidos por psicólogo ou psiquiatra.

Tabela 2.

Características relativas às condições de saúde dos grupos clínico e comparação

Variáveis	N	Grupo	
		Clínico (n = 114)	Comparação (n = 110)
Doença crônica diagnosticada			
Anemia Falciforme	11	11(19,03%)	-
Asma	11	11(19,03%)	-
Diabetes tipo I	11	11(19,03%)	-
Outras patologias	24	24(42,1%)	-
Tempo do diagnóstico	57	M=5,19 (DP=3,36)	-
Problemas de saúde/cuidador			
Sim	41	25(43,9%)	16(29,63%)
Não	70	32(56,1%)	38(70,37%)
		$X^2 = 2,20; p=0,14$	
Cuidador já foi atendido por psicólogo ou psiquiatra			
Sim	25	14(24,6%)	11(20,37%)
Não	86	43(75,4%)	43(79,63%)
		$X^2 = 0,40; p=0,53$	

Procedimentos de coleta de dados

Os participantes do grupo clínico foram convidados a participar do estudo pelo pesquisador, na sala de espera do Ambulatório Magalhães Neto (AMN) do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES). Nesse contato, os cuidadores que concordaram em participar da pesquisa foram conduzidos a uma sala reservada, onde assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e responderam a Ficha de Dados Sociodemográficos. Em seguida, foram aplicados o PSQI, que permitiu a avaliação da

qualidade e perturbações do sono, o SRQ-20, para avaliar sintomas de transtornos mentais comuns, o ISSL, utilizado para avaliar sintomas físicos e psicológicos de estresse, e o CBCL/6-18, para avaliação dos índices de problemas internalizantes e externalizantes das crianças. Após a coleta de dados com os cuidadores, as crianças foram consultadas quanto à sua vontade de participar do estudo e, aquelas que concordaram em participar, deram assentimento verbalmente, o qual foi gravado em áudio. Após o assentimento da criança, o SMHSC foi aplicado para avaliação das habilidades sociais infantis.

O recrutamento do grupo comparação foi realizado em duas escolas públicas na cidade de Salvador, com carta de anuência emitida pela Secretaria Municipal de Educação de Salvador. Nesse contato, os cuidadores foram convidados a participar do estudo e, aqueles que concordaram, foram conduzidos a uma sala reservada na própria escola, onde assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e responderam a Ficha de Dados Sociodemográficos. Em seguida, foram adotados os mesmos procedimentos descritos anteriormente para o grupo clínico.

O tempo dispendido por cada dupla cuidador-criança para a coleta de dados foi de aproximadamente 90 minutos. Todos os instrumentos respondidos pelos cuidadores foram aplicados em forma de entrevista com o auxílio de cartões de resposta. Neste modo de aplicação, os itens ou perguntas do instrumento são lidos pelo pesquisador e o participante consulta um cartão com as alternativas de resposta para indicar a opção escolhida, que é então registrada no instrumento pelo pesquisador. Os procedimentos para aplicação do SMHSC nas crianças seguiram as instruções do próprio instrumento.

Instrumentos

1 – *Ficha de Dados Sociodemográficos*: coleta informações como renda familiar, idade e sexo da criança, escolaridade e ocupação dos cuidadores.

2 – *Índice de Qualidade do Sono de Pittsburg (PSQI)*: avalia a qualidade e perturbações do sono (Buysse, Reynolds, Monk, Berman, & Kupfer, 1989). Trata-se de um questionário constituído por 19 questões de autorrelato referentes à qualidade do sono durante o último mês. O instrumento está dividido em questões abertas e de múltipla escolha. Um exemplo de questão aberta é: “durante o último mês, a que horas você geralmente foi para a cama à noite?”. Quanto às questões de múltipla escolha, que investigam dificuldades no sono, o participante escolhe uma das seguintes opções: “nenhuma no último mês, menos de 1 vez/semana, 1 ou 2 vezes/semana ou, 3 ou mais vezes/semana”. A soma dos valores atribuídos aos componentes do questionário varia de zero a 21 no escore total e indica que, quanto maior o escore, pior é a

qualidade do sono. Um índice total maior que cinco indica que o indivíduo está apresentando grandes disfunções em pelo menos dois componentes, ou disfunção moderada em pelo menos três componentes. Escores acima de 10 pontos configuram distúrbio do sono. O PSQI foi traduzido e validado no Brasil por Bertolazi et al. (2011), e apresentou índice de consistência interna (*Alpha de Cronbach*) igual a 0,82.

3 – *Self-Report Questionnaire of Minor Psychiatric Disorders (SRQ-20)*: avalia sintomas não psicóticos de transtornos psiquiátricos menores ou comuns. Desenvolvido por Harding et al. (1980), trata-se de uma escala de rastreamento psiquiátrico constituída por 20 itens com respostas “sim” ou “não”. A soma dos itens com resposta “sim” corresponde ao escore total na escala, que pode variar de zero a 20 pontos. Quanto maior o escore, maior a probabilidade de presença de algum transtorno mental comum e escores acima de oito indicam risco de transtorno mental. Para este estudo foi utilizada a versão brasileira da escala, validada por Gonçalves, Stein e Kapczinski (2008), cujo índice de consistência interna (*alpha de Cronbach*) foi de 0,86.

4 – *Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)*: avalia os sintomas físicos e psicológicos de estresse (Lipp, 2000). O Instrumento é formado por três quadros referentes às fases do estresse. O primeiro quadro (fase 1, alerta) é composto por 15 itens para mensurar sintomas físicos e psicológicos que podem ter sido experimentados nas últimas 24 horas antes de responder ao instrumento. O segundo quadro (fase 2, resistência) é constituído por dez itens de sintomas físicos e cinco psicológicos, referentes à última semana. Finalmente, o terceiro quadro (fase 3, exaustão), é formado por 12 itens de sintomas físicos e 11 psicológicos, e refere-se a sintomas experimentados no último mês. No total, o ISSL apresenta 37 itens de natureza somática e 19 psicológicas. Em cada quadro o participante é convidado a assinalar na lista os sintomas vivenciados durante o período de tempo especificado. A avaliação é feita em termos das tabelas percentuais do teste. Quanto maior a pontuação no ISSL, maior a probabilidade de apresentar sintomas significativos de estresse e mais avançada a fase. A presença de estresse pode ser constatada se qualquer dos escores brutos atingir os limites determinados para cada quadro (maior que seis no primeiro, maior que três no segundo, e maior que oito no terceiro).

5 – *Inventário de Problemas de Comportamento de Crianças e Adolescentes entre seis e 18 anos, Child Behavior Checklist (CBCL/6-18)*: avalia problemas comportamentais infantis (Achenbach & Rescorla, 2001). O inventário é composto por 113 itens que permitem avaliar, com base nas repostas dos cuidadores, os problemas de comportamento apresentados pela criança, de acordo com as seguintes escalas: Ansiedade/Depressão, Retraimento/ Depressão, Queixas Somáticas, Problemas de Sociabilidade, Problemas de Atenção, Problemas com o Pensamento, Violação de Regras e Comportamento Agressivo. A soma das três primeiras

escalas compõe o escore de problemas internalizantes, enquanto a soma das duas últimas escalas consiste no escore de problemas externalizantes. Todas as escalas, somadas, referem-se à Escala Total de Problemas Emocionais/Comportamentais. Os itens devem ser respondidos com base em uma escala de zero a dois (afirmativa não verdadeira, pouco verdadeira, ou muito verdadeira). De acordo com as respostas dos participantes, os índices de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes podem ser classificados da seguinte forma: a) clínico (escores acima de 65); limítrofe (escores entre 60 e 65); e não clínico (escores abaixo de 60). No Brasil, um trabalho realizado por autores brasileiros em parceria com os criadores do instrumento indicou consistência interna (*alpha de Cronbach*) acima de 0,80 para problemas internalizantes, externalizantes e total de problemas (Rocha et al., 2013).

6 – *Sistema Multimídia de Habilidades Sociais para Crianças (SMHSC-Del-Prette, 2005)*: avalia o repertório de habilidades sociais infantis (Del Prette & Del Prette, 2005). Esse instrumento utiliza um CD-ROM, manipulável pela própria criança, e possui 21 vinhetas de vídeo que retratam contextos do cotidiano escolar como situações no recreio e em sala de aula. Cada item apresenta uma situação de interação social seguida por três alternativas de reação: a) habilidosa; b) não habilidosa passiva; e, c) não habilidosa ativa. Para cada item, a criança é solicitada a indicar o tipo de reação que costuma apresentar em situações semelhantes vivenciadas em seu cotidiano, com destaque para os seguintes aspectos: a) a frequência com que apresenta cada reação; b) a adequação que atribui a cada uma das reações apresentadas; e, c) a dificuldade que apresenta na emissão da reação socialmente habilidosa. As habilidades avaliadas por meio do SMHSC-Del-Prette se agrupam em classes mais gerais de habilidades sociais relevantes na infância, produzindo escores em cada uma dessas subescalas: a) empatia e civilidade; b) assertividade de enfrentamento; c) autocontrole; e, d) participação.

Procedimentos de análise de dados

Foram utilizados procedimentos de estatística descritiva para análise preliminar dos dados. A comparação entre grupos, quanto às variáveis sociodemográficas, foi realizada por meio do teste Qui-quadrado para análise de variáveis categóricas; testes *t* de Student, para analisar variáveis numéricas com distribuição normal; e, para análise das variáveis que apresentaram curva de distribuição assimétrica, foram utilizados testes de Mann-Whitney.

Após essas primeiras análises, os grupos foram comparados quanto aos escores de problemas de saúde mental dos cuidadores e quanto aos índices de habilidades sociais e de problemas comportamentais das crianças. Nessa etapa, foram utilizados testes de Mann-Whitney para análise dos dados que não apresentaram distribuição normal. Para analisar os

dados com distribuição normal, foi utilizada a ANCOVA, para comparação dos escores apresentados e para verificar o efeito da covariável escolaridade da criança, uma vez que esta variável sociodemográfica apresentou diferenças estatisticamente significativas entre os grupos clínico e comparação. Em seguida, os escores apresentados pelo grupo clínico foram comparados com base nos diferentes diagnósticos recebidos pelas crianças. Para realizar essas comparações, foram utilizados testes Kruskal-Wallis para análises dos dados com distribuição assimétrica e ANOVA para analisar os dados simétricos.

Por fim, foram analisadas as correlações entre as variáveis de saúde mental dos cuidadores e de desenvolvimento socioemocional das crianças. Testes de Pearson foram utilizados para análise dos dados que apresentaram distribuição normal e, para os dados com curva de distribuição assimétrica, foram realizados testes de Spearman. Com base nos resultados dos testes de correlação, foram realizados testes de regressão hierárquica múltipla para verificar o poder preditivo da condição de saúde da criança e dos escores de problemas de saúde mental dos cuidadores sobre os índices de problemas comportamentais infantis. A variável sociodemográfica escolaridade do cuidador apresentou correlação com os problemas internalizantes e, por isso, foi introduzida como covariável na regressão que verificou o poder preditivo da condição de saúde da criança e dos escores de problemas de saúde mental dos cuidadores sobre os índices de problemas internalizantes.

Considerações éticas

A presente pesquisa foi encaminhada por meio da Plataforma Brasil e avaliada pelo Comitê de Ética do Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia, instituição proponente, que deu parecer favorável à sua realização (CAAE: 82137517.4.0000.5686) no dia 09 de fevereiro de 2018. Após esse parecer, o estudo foi avaliado pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES), instituição coparticipante, que também emitiu parecer favorável à realização da pesquisa (CAAE: 82137517.4.3001.0049), no dia 06 de abril de 2018. Como estratégia de benefício direto aos participantes e às instituições, antes do início da coleta de dados foram oferecidas, às escolas participantes, palestras sobre as relações entre a saúde mental dos pais e o desenvolvimento socioemocional infantil. Palestras no HUPES e nas escolas participantes foram oferecidas, também, ao final da pesquisa, como estratégia de apresentação dos resultados aos participantes. Além disso, durante o processo de coleta de dados, os cuidadores de ambos os grupos que apresentaram escores clínicos de ansiedade, depressão, distúrbios do sono e transtornos relacionados ao estresse, bem como as crianças que apresentaram escores clínicos ou limítrofes de problemas internalizantes e

externalizantes, foram encaminhados para serviços gratuitos de atendimento psicológico ou psiquiátrico na cidade de Salvador. Aos participantes com escores clínicos que não conseguiram atendimento nos serviços indicados, foi oferecido atendimento psicológico gratuito, realizado no Serviço de Psicologia da UFBA, por meio do projeto de extensão universitária intitulado “Psicoterapia comportamental e cognitiva para adultos e crianças”, sob coordenação da Profa. Dra. Patrícia Alvarenga. O atendimento foi realizado por psicólogos membros do grupo de pesquisa Parentalidade e Desenvolvimento Socioemocional na Infância, que também é coordenado pela Profa. Dra. Patrícia Alvarenga.

Resultados

Os resultados serão apresentados em três seções. Inicialmente, serão analisados os dados referentes à avaliação da saúde mental dos cuidadores nos grupos clínico e comparação. Na segunda seção, serão apresentados os resultados acerca do desenvolvimento socioemocional infantil nos grupos clínico e comparação. Por fim, serão examinadas as relações entre a saúde mental dos cuidadores e o desenvolvimento socioemocional infantil nos grupos clínico e comparação.

Saúde mental dos cuidadores dos grupos clínico e comparação

A saúde mental dos cuidadores foi avaliada com base nos escores apresentados quanto à qualidade e perturbações do sono, sintomas de transtornos mentais comuns (TMC) e sintomas de estresse. A Tabela 3 apresenta a análise de covariância entre a escolaridade da criança e os índices de sintomas de perturbações do sono e de transtornos mentais comuns em cuidadores dos grupos clínico e comparação, bem como a comparação entre os escores de sintomas de estresse nos cuidadores de ambos os grupos. Os resultados da ANCOVA indicaram diferença estatisticamente significativa entre os índices apresentados pelos cuidadores dos dois grupos no que diz respeito à qualidade e perturbações do sono ($F(1,110) = 16,41; p < 0,001$), em que os cuidadores de crianças com doenças crônicas ($M = 8,58; DP = 4,13; Md = 9$) apresentaram maiores níveis de perturbações do sono do que os cuidadores do grupo comparação ($M = 5,87; DP = 3,19; Md = 5,5$). Não houve efeito da covariável escolaridade da criança sobre os escores de perturbações do sono ($F(1,110) = 2,23; p = 0,13$). Os grupos também apresentaram diferença quanto aos sintomas de transtornos mentais comuns ($F(1,110) = 8,24; p = 0,005$), sendo que os cuidadores de crianças com doenças crônicas ($M = 8,17; DP = 5,34; Md = 9$) apresentaram índices mais altos do que os cuidadores de crianças saudáveis ($M = 5,76; DP = 3,95; Md = 6$). Os resultados da ANCOVA indicaram que não houve efeito da covariável escolaridade da criança sobre os escores de transtornos mentais comuns ($F(1,110) = 0,46; p = 0,49$). De acordo com os resultados do Teste Mann-Whitney os grupos também diferiram quanto aos níveis de sintomas de estresse ($U = 1294; p = 0,04$). Os cuidadores de crianças com doenças crônicas ($M = 16,87; DP = 12,49; Md = 15$) apresentaram escores mais elevados de sintomas de estresse do que os cuidadores do grupo comparação ($M = 12,67; DP = 10,74; Md = 9$).

Tabela 3.

Análise de covariância dos escores de sintomas perturbações do sono e de transtornos mentais comuns (TMC) em cuidadores dos grupos clínico e comparação com a covariável escolaridade da criança (ANCOVA) e diferenças nas médias dos postos dos escores de sintomas de estresse nos cuidadores dos grupos clínico e comparação (Mann-Whitney)

	Grupo Clínico (n = 57)			Grupo Comparação (n = 54)			F/U	p
	M	DP	Md	M	DP	Md		
Sono	8,58	4,13	9	5,87	3,19	5,5	16,41*	0,000
TMC	8,17	5,34	9	5,76	3,95	6	8,24*	0,005
Estresse	16,87	12,49	15	12,67	10,74	9	1294	0,04

*gl = 1; 110

A saúde mental dos cuidadores do grupo clínico também foi avaliada com base no diagnóstico das diferentes patologias crônicas das crianças. A Tabela 4 apresenta médias, medianas e desvios-padrão, além dos valores de X^2 e p para o Teste Kruskal-Wallis dos escores de sintomas de perturbações do sono, de transtornos mentais comuns e de estresse em cuidadores do grupo clínico (n = 57), considerando o diagnóstico da doença crônica infantil. Os resultados indicaram que não houve diferenças estatisticamente significativas entre os escores apresentados pelos cuidadores das crianças dos quatro grupos de patologias investigadas: anemia falciforme, asma, diabetes mellitus tipo I e outras patologias.

Tabela 4.

Comparação entre os escores de sintomas perturbações do sono, de transtornos mentais comuns (TMC) e de estresse em cuidadores do grupo clínico, considerando o diagnóstico da doença crônica infantil (Teste Kruskal-Wallis)

	Anemia Falciforme (n=11)		Asma (n=11)		Diabetes I (n=11)		Outras Patologias (n=24)		X^2	p
	M (DP)	Md	M (DP)	Md	M (DP)	Md	M (DP)	Md		
Sono	9,27(3,8)	8	7,9 (4,87)	7	6,82(3,34)	7	9,37(4,18)	9	3,72	0,29
TMC	8,18(4,26)	6	7,91 (6,38)	4	5,82(5,13)	3	9,37(5,31)	10,5	4,37	0,22
Estresse	15,09(13,39)	6	17,45 (13,75)	18	11,36(10,57)	6	19,96(12,04)	21,5	3,84	0,27

gl = 3

Desenvolvimento socioemocional infantil nos grupos clínico e comparação

Para avaliar o desenvolvimento socioemocional infantil, foram analisados os escores apresentados pelas crianças dos grupos clínico e comparação em habilidades sociais e em problemas comportamentais internalizantes e externalizantes, com suas respectivas síndromes e problemas categorizados segundo os critérios diagnósticos do DSM-IV. A Tabela 5 apresenta médias, medianas e desvios-padrão, além dos valores de U e p para o Teste Mann-Whitney utilizado para comparar os escores de problemas comportamentais e de habilidades sociais das crianças dos grupos clínico e comparação. Também são apresentados os valores de F e p para a ANCOVA, utilizada para analisar a covariância entre os escores de problemas comportamentais e de habilidades sociais dos grupos clínico e comparação ($N = 113$) e a covariável escolaridade da criança. Os resultados do Teste Mann-Whitney mostraram diferença significativa na síndrome retraimento/depressão ($U = 1171,5$; $p = 0,007$), indicando que as crianças do grupo clínico ($M = 62,45$; $DP = 9,62$; $Md = 62$) apresentaram maiores índices do que as crianças do grupo comparação ($M = 58,08$; $DP = 7,70$; $Md = 57$). Os resultados da ANCOVA indicaram diferença significativa entre os escores apresentados pelas crianças dos dois grupos no que diz respeito à síndrome queixas somáticas ($F(1,110) = 13,26$; $p < 0,001$), na qual as crianças com doenças crônicas ($M = 60,22$; $DP = 7,59$; $Md = 61$) apresentaram maiores escores do que as crianças do grupo comparação ($M = 56,30$; $DP = 5,04$; $Md = 57$), com efeito significativo da covariável escolaridade da criança ($F(1,110) = 4,41$; $p = 0,03$) sobre os escores apresentados. Os dados da ANCOVA também mostraram diferença significativa entre as crianças dos grupos clínico ($M = 62,38$; $DP = 9,81$; $Md = 58$) e comparação ($M = 57,44$; $DP = 9,24$; $Md = 58$) quanto aos escores de problemas internalizantes ($F(1,110) = 6,99$; $p = 0,009$), indicando que as crianças com doenças crônicas apresentaram índices mais elevados do que as crianças do grupo comparação. Não houve efeito significativo da covariável escolaridade da criança ($F(1,110) = 0,03$; $p = 0,85$). O Teste Mann-Whitney revelou diferença significativa entre níveis de problemas somáticos na escala DSM ($U = 1298,5$; $p = 0,02$), indicando que as crianças do grupo clínico ($M = 56,63$; $DP = 8,39$; $Md = 50$) apresentaram maiores índices que as crianças do grupo comparação ($M = 53,39$; $DP = 4,83$; $Md = 50$). Além disso, os dados mostraram diferença significativa quanto aos índices de déficit de atenção e hiperatividade na escala DSM ($U = 1269$; $p = 0,02$), indicando que as crianças do grupo comparação ($M = 60,50$; $DP = 8,36$; $Md = 60$) apresentaram escores mais elevados em déficit de atenção e hiperatividade que as crianças com doenças crônicas ($M = 57,54$; $DP = 7,42$; $Md = 56$). Nas demais variáveis relacionadas aos problemas comportamentais, os grupos não apresentaram diferenças

estatisticamente significativas. A análise das habilidades sociais não indicou nenhuma diferença significativa entre os dois grupos.

Tabela 5.

Diferenças nas medias dos postos dos escores de problemas comportamentais e de habilidades sociais das crianças dos grupos clínico e comparação (Mann-Whitney) e Análise de covariância dos escores de problemas comportamentais e de habilidades sociais das crianças dos grupos clínico e comparação com a covariável escolaridade da criança (ANCOVA).

	Grupo Clínico (n = 57)			Grupo Comparação (n = 54)			F/U	p
	M	DP	Md	M	DP	Md		
Problemas comportamentais								
Ansiedade/depressão	61,31	9,48	62	58,83	8,15	57	1346,5	0,07
Retraimento/depressão	62,45	9,62	62	58,08	7,70	57	1171,5	0,007
Problemas Sociais	60,45	8,12	58	58,62	6,71	59	1439,5	0,18
Problemas Pensamento	59,47	9,09	58	57	7,95	54	1355,5	0,08
Problemas de Atenção	58,40	8,38	55	59,89	8,60	55	1378,5	0,10
Quebra de Regras	54,22	5,10	52	54,98	5,82	52	1594	0,49
Comportamento Agressivo	59,49	8,54	59	61,66	9,75	60,5	1414	0,14
Queixas Somáticas	60,22	7,59	61	56,30	5,04	57	13,26*	0,001
Problemas Internalizantes	62,38	9,81	63	57,44	9,24	58	6,99*	0,009
Problemas Externalizantes	56,64	8,80	56	57,60	11,06	58,5	0,12*	0,72
DSM Problemas Afetivos	62,03	9,55	63	59,87	7,40	60	2,09*	0,15
DSM Problemas de Ansiedade	62,33	7,82	63	60,69	7,82	59,5	0,81*	0,37
DSM Problemas Somáticos	56,63	8,39	50	53,39	4,83	50	1298,5	0,02
DSM Problemas Déficit de Atenção	57,54	7,42	56	60,50	8,36	60	1269	0,02
DSM Problemas Opositor/Desafiante	56,50	6,29	55	59,08	8,18	56,5	1347	0,07
DSM Problemas de Conduta	54,43	5,97	52	55,35	6,74	52	1545	0,38
Habilidades sociais								
Reações Habilidosas	71,94	12,99	76,19	74,65	14,30	76,19	0,76*	0,38

*gl = 1; 110

O desenvolvimento socioemocional infantil também foi avaliado com base no diagnóstico das diferentes doenças crônicas das crianças do grupo clínico. A Tabela 6 apresenta médias, medianas, desvios-padrão e os valores de X^2 e p para o Teste Kruskal-Wallis, além dos valores de F e p para a ANOVA, dos escores de problemas comportamentais e de habilidades sociais das crianças do grupo clínico ($n = 57$), considerando o diagnóstico da doença crônica infantil. Os resultados não indicaram diferenças significativas entre os índices apresentados pelas crianças dos quatro grupos de patologias investigadas: anemia falciforme, asma, diabetes mellitus tipo I e outras patologias.

Tabela 6.

Comparação entre os escores de problemas comportamentais e de habilidades sociais das crianças do grupo clínico, considerando o diagnóstico da doença crônica infantil (Teste Kruskal-Wallis; ANOVA)

	Anemia Falciforme (n=11)		Asma (n=11)		Diabetes I (n=11)		Outras Patologias (n=24)		X^2/F	p
	M (DP)	Md	M (DP)	Md	M (DP)	Md	M (DP)	Md		
Síndrome Ansiedade/Depressão	60,81(6,92)	63	60,63(12,22)	54	62,72(11,60)	59	61,20(8,57)	62,5	0,38	0,94
Síndrome Retraimento/Depressão	64,18(5,96)	66	62,09(10,86)	58	62,45(11,62)	58	61,83(9,89)	61	1,31	0,72
Síndrome Problemas Sociais	59,63(6,90)	58	60,27(8,91)	58	60,81(9,53)	58	60,75(8,09)	59	0,25	0,96
Síndrome Problemas de Pensamento	60,54(9,28)	62	58,09(10,09)	51	59(9,11)	61	59,83(9,04)	56	1,73	0,63
Síndrome Problemas de Atenção	60,09(6,96)	59	58,63(10,10)	55	59,27(10,08)	55	57,12(7,61)	53	2,24	0,52
Síndrome Quebra de Regras	55,54(5,18)	55	54,18(5,15)	53	54,90(6,45)	52	53,33(4,50)	52	1,60	0,65
Síndrome Comportamento Agressivo	58,63(5,06)	59	61,18(11,56)	60	61(10,46)	59	58,41(7,52)	56	0,34	0,95
Síndrome Queixas Somáticas	60,54(7,65)	61	62,45(8,40)	64	61,18(7,67)	61	58,62(7,27)	57	0,72*	0,54
Problemas Internalizantes	63,63(7,04)	64	61,72(12,14)	60	62,72(13,28)	61	61,95(8,40)	63	0,09*	0,96
Problemas Externalizantes	57,45(5,29)	58	56,90(12,03)	57	57,72(10,65)	56	55,66(7,89)	54	0,18*	0,90
DSM Problemas Afetivos	64,09(6,99)	66	60,81(11,40)	56	61,54(11,18)	56	61,87(9,34)	63	1,80	0,61
DSM Problemas de Ansiedade	63,18(5,15)	63	61,27(9,98)	59	62,18(8,71)	63	62,50(7,77)	62,5	0,11*	0,95
DSM Problemas Somáticos	59,09(9,40)	57	58,45(11,03)	50	57,81(7,22)	57	54,12(6,77)	50	3,96	0,26
DSM Problemas de Atenção	58,36(6,43)	58	58,45(9,14)	56	56,72(7,78)	56	57,12(7,23)	57,5	1,02	0,79
DSM Problemas Opositor/Desafiante	55,54(4,29)	55	57,72(8,60)	55	59,27(6,88)	58	55,12(5,37)	53,5	3,62	0,30
DSM Conduta	55,90(6,71)	52	55(7,18)	51	54,81(6,35)	52	53,33(4,96)	51	0,98	0,80
Reações Habilidosas	67,96(13,97)	66,67	78,35(10,93)	80,95	70,12(15,80)	76,19	71,66(11,68)	76,19	1,33*	0,27

$gl = 3; gl^* = 3; 53$

Saúde mental dos cuidadores e o desenvolvimento socioemocional das crianças dos grupos clínico e comparação

Para verificar as relações entre os escores de problemas de saúde mental dos cuidadores e os índices de desenvolvimento socioemocional das crianças, foram utilizadas análises de correlação e de regressão. Os testes de correlação foram realizados separadamente para os grupos clínico e comparação. Considerando os resultados dos testes de correlação, os dados dos grupos clínico e comparação foram analisados por meio de duas regressões hierárquicas múltiplas para avaliar o poder preditivo da condição de saúde da criança e dos escores de saúde mental dos cuidadores sobre os índices de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes das crianças de ambos os grupos.

Saúde mental dos cuidadores e desenvolvimento socioemocional infantil no grupo clínico

A Tabela 7 apresenta os resultados das correlações de Pearson e de Spearman entre os índices de sintomas de problemas de saúde mental dos cuidadores primários e os escores de desenvolvimento socioemocional apresentados pelas crianças do grupo clínico. O teste de Pearson indicou correlações positivas entre os índices de sintomas de perturbações do sono e os escores de problemas comportamentais internalizantes ($r = 0,55, p < 0,01$) e externalizantes ($r = 0,38, p < 0,01$). De acordo com os resultados do teste de Pearson, os níveis de perturbações do sono também estiveram positivamente correlacionados com a síndrome queixas somáticas ($r = 0,45, p < 0,01$) e, na escala DSM, com os problemas afetivos ($r = 0,51, p < 0,01$) e de ansiedade ($r = 0,39, p < 0,01$). Esses resultados mostram que, quanto mais elevados os escores de perturbações do sono dos cuidadores, maiores foram os níveis de problemas internalizantes e externalizantes, da síndrome queixas somáticas e, na escala DSM, de problemas afetivos e de ansiedade. O teste de Spearman apontou para correlações positivas entre os escores de perturbações do sono e os índices das seguintes síndromes de problemas comportamentais: ansiedade/depressão ($\rho = 0,50, p < 0,01$), retraimento/depressão ($\rho = 0,40, p < 0,01$), problemas sociais ($\rho = 0,38, p < 0,01$), problemas de pensamento ($\rho = 0,23, p < 0,05$), problemas de atenção ($\rho = 0,34, p < 0,01$), problemas de quebra de regras ($\rho = 0,33, p < 0,01$) e comportamento agressivo ($\rho = 0,43, p < 0,01$). Além disso, os resultados do teste de Spearman mostraram correlações positivas entre os níveis de perturbação do sono dos cuidadores e os seguintes problemas comportamentais na escala DSM: somáticos ($\rho = 0,26, p < 0,05$), de déficit de atenção e hiperatividade ($\rho = 0,36, p < 0,01$), do tipo opositor/desafiante ($\rho = 0,30, p < 0,05$) e de conduta ($\rho = 0,26, p < 0,05$). Esses resultados indicam que, quanto maiores os índices de

perturbações do sono apresentados pelos cuidadores, maiores foram os níveis das síndromes de problemas comportamentais de ansiedade/depressão, retraimento/depressão, problemas sociais, problemas de pensamento, problemas de atenção, problemas de quebra de regras e comportamento agressivo. O teste de Spearman também mostrou que, quanto mais elevados os escores de perturbações do sono, maiores foram os índices de problemas somáticos, problemas de déficit de atenção e hiperatividade, problemas do tipo opositor/desafiante e de problemas de conduta, na escala DSM. Os índices de perturbações do sono dos cuidadores não apresentaram correlação estatisticamente significativa com os escores de habilidades sociais infantis.

Acerca das relações entre os sintomas de transtornos mentais comuns (TMC) e os índices de desenvolvimento socioemocional infantil, o teste de Pearson mostrou que os níveis de transtornos mentais comuns estiveram positivamente correlacionados com os índices de problemas comportamentais internalizantes ($r = 0,63, p < 0,01$) e externalizantes ($r = 0,57, p < 0,01$). De acordo com os resultados do teste de Pearson, os escores de sintomas de transtornos mentais comuns também estiveram positivamente correlacionados com os níveis apresentados pelas crianças na síndrome queixas somáticas ($r = 0,42, p < 0,01$) e, na escala DSM, com os escores de problemas afetivos ($r = 0,65, p < 0,01$) e de ansiedade ($r = 0,46, p < 0,01$). Esses resultados indicam que, quanto maiores os índices de sintomas de transtornos mentais comuns dos cuidadores, maiores foram os níveis de problemas internalizantes e externalizantes, da síndrome queixas somáticas e, na escala DSM, de problemas afetivos e de ansiedade. O teste de Spearman apontou para correlações positivas entre os índices de sintomas de transtornos mentais comuns e os escores das seguintes síndromes de problemas comportamentais: ansiedade/depressão ($\rho = 0,54, p < 0,01$), retraimento/depressão ($\rho = 0,57, p < 0,01$), problemas sociais ($\rho = 0,47, p < 0,01$), problemas de pensamento ($\rho = 0,38, p < 0,01$), problemas de atenção ($\rho = 0,39, p < 0,01$), problemas de quebra de regras ($\rho = 0,52, p < 0,01$) e comportamento agressivo ($\rho = 0,55, p < 0,01$). Além disso, o teste de Spearman indicou correlações positivas entre os níveis de sintomas de transtornos mentais comuns e índices dos seguintes problemas comportamentais na escala DSM: déficit de atenção e hiperatividade ($\rho = 0,43, p < 0,01$), opositor/desafiante ($\rho = 0,39, p < 0,01$) e problemas de conduta ($\rho = 0,42, p < 0,01$). De acordo com esses resultados, quanto mais elevados os escores de transtornos mentais comuns dos cuidadores, maiores foram os índices apresentados pelas crianças nas síndromes de problemas comportamentais de ansiedade/depressão, retraimento/depressão, problemas sociais, problemas de pensamento, problemas de atenção, problemas de quebra de regras e comportamento agressivo. Esses resultados também mostram que, quanto maiores os níveis de

sintomas de transtornos mentais comuns, maiores foram os escores de problemas de déficit de atenção e hiperatividade, de problemas do tipo opositor/desafiante e de problemas de conduta, na escala DSM. As demais variáveis não apresentaram correlações estatisticamente significativas.

Quanto às relações entre sintomas de estresse dos cuidadores e desenvolvimento socioemocional infantil, o teste de Spearman mostrou correlações positivas entre os escores de sintomas de estresse e os índices de problemas comportamentais internalizantes ($\rho = 0,64, p < 0,01$) e externalizantes ($\rho = 0,62, p < 0,01$). Os resultados do teste de Spearman também indicaram que os índices de estresse dos cuidadores estiveram positivamente correlacionados com os escores apresentados pelas crianças em todas as síndromes de problemas comportamentais avaliadas com o CBCL/6-18: ansiedade/depressão ($\rho = 0,54, p < 0,01$), retraimento/depressão ($\rho = 0,57, p < 0,01$), problemas sociais ($\rho = 0,59, p < 0,01$), problemas de pensamento ($\rho = 0,52, p < 0,01$), problemas de atenção ($\rho = 0,45, p < 0,01$), problemas de quebra de regras ($\rho = 0,55, p < 0,01$), comportamento agressivo ($\rho = 0,60, p < 0,01$) e queixas somáticas ($\rho = 0,42, p < 0,01$). Além disso, o teste de Spearman mostrou correlações positivas entre os escores de sintomas de estresse dos cuidadores e os seguintes problemas comportamentais infantis, na escala DSM: problemas afetivos ($\rho = 0,68, p < 0,01$), problemas de ansiedade ($\rho = 0,49, p < 0,01$), problemas de déficit de atenção e hiperatividade ($\rho = 0,45, p < 0,01$), problemas do tipo opositor/desafiante ($\rho = 0,39, p < 0,01$) e problemas de conduta ($\rho = 0,46, p < 0,01$). Esses resultados evidenciam que, quanto maiores os índices de sintomas de estresse dos cuidadores, maiores foram os níveis de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes e das síndromes de problemas comportamentais de ansiedade/depressão, retraimento/depressão, problemas sociais, problemas de pensamento, problemas de atenção, problemas de quebra de regras, comportamento agressivo e queixas somáticas. Além disso, quanto mais elevados os escores de sintomas de estresse dos cuidadores, maiores foram os índices de problemas comportamentais afetivos, de ansiedade, de déficit de atenção e hiperatividade, do tipo opositor/desafiante e de problemas de conduta, na escala DSM. De acordo com os resultados, as demais variáveis não apresentaram correlações estatisticamente significativas.

Tabela 7.

Correlações (Pearson; Spearman) entre os escores de sintomas de problemas de saúde mental dos cuidadores (sono, TMC e estresse) e os índices de habilidades sociais e de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes das crianças no grupo clínico (n = 114).

Problemas comportamentais e habilidades sociais	Sono	TMC	Estresse
Síndrome Ansiedade/Depressão	0,50**	0,54**	0,54**
Síndrome Retraimento/Depressão	0,40**	0,57**	0,57**
Síndrome Problemas Sociais	0,38**	0,47**	0,59**
Síndrome Problemas de Pensamento	0,23*	0,38**	0,52**
Síndrome Problemas de Atenção	0,34**	0,39**	0,45**
Síndrome Quebra de Regras	0,33**	0,52**	0,55**
Síndrome Comportamento Agressivo	0,43**	0,55**	0,60**
Síndrome Queixas Somáticas	0,45**	0,42**	0,42**
Problemas Internalizantes	0,55**	0,63**	0,64**
Problemas Externalizantes	0,38**	0,57**	0,62**
DSM Problemas Afetivos	0,51**	0,65**	0,68**
DSM Problemas de Ansiedade	0,39**	0,46**	0,49**
DSM Problemas Somáticos	0,26*	0,20	0,14
DSM Déficit de Atenção e Hiperatividade	0,36**	0,43**	0,45**
DSM Problemas Opositor/Desafiante	0,30*	0,39**	0,39**
DSM Conduta	0,26*	0,42**	0,46**
Habilidades Sociais	- 0,15	- 0,16	-0,16

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Saúde mental dos cuidadores e desenvolvimento socioemocional infantil no grupo comparação

A Tabela 8 apresenta os resultados das correlações de Pearson e de Spearman entre os índices de sintomas problemas de saúde mental dos cuidadores primários e os escores de desenvolvimento socioemocional das crianças do grupo comparação. O teste de Pearson indicou que os escores de perturbações do sono estiveram positivamente correlacionados aos níveis de problemas comportamentais internalizantes ($r = 0,45$, $p < 0,01$) e aos índices de problemas afetivos ($r = 0,34$, $p < 0,01$) e de ansiedade ($r = 0,35$, $p < 0,01$), na escala DSM. Esses resultados mostram que, quanto maiores os índices de perturbações do sono relatados pelos cuidadores, maiores foram os escores apresentados pelas crianças de problemas

internalizantes e de problemas afetivos e de ansiedade, na escala DSM. O teste de Spearman apontou para correlações positivas entre os escores de perturbações do sono e as seguintes síndromes de problemas comportamentais: ansiedade/depressão ($\rho = 0,38, p < 0,01$), retraimento/depressão ($\rho = 0,38, p < 0,01$), problemas sociais ($\rho = 0,28, p < 0,01$), problemas de pensamento ($\rho = 0,34, p < 0,01$) e comportamento agressivo ($\rho = 0,25, p < 0,05$). Além disso, de acordo com os resultados do teste de Spearman, houve correlações positivas entre os níveis de perturbação do sono dos cuidadores e os problemas de déficit de atenção e hiperatividade, na escala DSM ($\rho = 0,23, p < 0,05$). Esses resultados indicam que, quanto mais elevados os escores de perturbações do sono apresentados pelos cuidadores, maiores foram os índices das síndromes de problemas comportamentais de ansiedade/depressão, retraimento/depressão, problemas sociais, problemas de pensamento, comportamento agressivo e, na escala DSM, de problemas de déficit de atenção e hiperatividade. Para as demais variáveis, não houve correlações estatisticamente significativas.

No que se refere às relações entre os sintomas de transtornos mentais comuns (TMC) e os índices de desenvolvimento socioemocional infantil, o teste de Pearson evidenciou correlações positivas entre os escores de transtornos mentais comuns dos cuidadores e os índices de problemas comportamentais internalizantes ($r = 0,60, p < 0,01$) e externalizantes ($r = 0,41, p < 0,01$). O teste de Pearson também mostrou que os índices de sintomas de transtornos mentais comuns estiveram positivamente correlacionados com a síndrome queixas somáticas ($r = 0,30, p < 0,05$) e, na escala DSM, com os problemas afetivos ($r = 0,46, p < 0,01$) e de ansiedade ($r = 0,54, p < 0,01$). Esses resultados indicam que, quanto mais elevados os índices de sintomas de transtornos mentais comuns dos cuidadores, maiores foram os níveis de problemas internalizantes e externalizantes e da síndrome queixas somáticas, além de maiores níveis de problemas afetivos e de ansiedade, na escala DSM. O teste de Spearman apontou para correlações positivas entre os escores de sintomas de transtornos mentais comuns e as seguintes síndromes de problemas comportamentais: ansiedade/depressão ($\rho = 0,45, p < 0,01$), retraimento/depressão ($\rho = 0,57, p < 0,01$), problemas sociais ($\rho = 0,50, p < 0,05$), problemas de pensamento ($\rho = 0,51, p < 0,01$), problemas de atenção ($\rho = 0,40, p < 0,01$), problemas de quebra de regras ($\rho = 0,29, p < 0,05$) e comportamento agressivo ($\rho = 0,42, p < 0,01$). Além disso, o teste de Spearman mostrou correlações positivas entre os níveis de sintomas de transtornos mentais comuns dos cuidadores e os seguintes problemas comportamentais infantis na escala DSM: déficit de atenção e hiperatividade ($\rho = 0,45, p < 0,01$), problemas do tipo opositor/desafiante ($\rho = 0,29, p < 0,05$) e problemas de conduta ($\rho = 0,29, p < 0,05$). Esses

resultados indicam que, quanto mais elevados os escores de transtornos mentais comuns apresentados pelos cuidadores, maiores foram os níveis apresentados pelas crianças nas seguintes síndromes de problemas comportamentais: ansiedade/depressão, retraimento/depressão, problemas sociais, problemas de pensamento, problemas de atenção, problemas de quebra de regras e comportamento agressivo. Esses resultados também mostram que, quanto mais elevados os escores de sintomas de transtornos mentais comuns, maiores foram os índices de problemas de déficit de atenção e hiperatividade, de problemas do tipo opositor/desafiante e de problemas de conduta, na escala DSM. As demais variáveis não apresentaram correlações estatisticamente significativas.

A respeito das relações entre os sintomas de estresse e o desenvolvimento socioemocional infantil, o teste de Spearman mostrou correlações positivas entre os escores de sintomas de estresse e os índices de problemas comportamentais internalizantes ($\rho = 0,68, p < 0,01$) e externalizantes ($\rho = 0,53, p < 0,01$). O teste de Spearman também apontou para correlações positivas entre os índices sintomas de estresse dos cuidadores e todas as síndromes de problemas comportamentais avaliadas com o CBCL/6-18: ansiedade/depressão ($\rho = 0,61, p < 0,01$), retraimento/depressão ($\rho = 0,64, p < 0,01$), problemas sociais ($\rho = 0,60, p < 0,01$), problemas de pensamento ($\rho = 0,58, p < 0,01$), problemas de atenção ($\rho = 0,44, p < 0,01$), problemas de quebra de regras ($\rho = 0,41, p < 0,01$), comportamento agressivo ($\rho = 0,58, p < 0,01$) e queixas somáticas ($\rho = 0,27, p < 0,05$). Além disso, o teste de Spearman indicou que os escores de sintomas de estresse dos cuidadores estiveram positivamente correlacionados com os seguintes problemas comportamentais, na escala DSM: problemas afetivos ($\rho = 0,55, p < 0,01$), problemas de ansiedade ($\rho = 0,63, p < 0,01$), problemas de déficit de atenção e hiperatividade ($\rho = 0,47, p < 0,01$), problemas do tipo opositor/desafiante ($\rho = 0,45, p < 0,01$) e problemas de conduta ($\rho = 0,39, p < 0,01$). Esses resultados evidenciam que, quanto mais elevados os escores de sintomas de estresse dos cuidadores, maiores foram os níveis de problemas comportamentais interanalizantes e externalizantes e das síndromes de problemas comportamentais de ansiedade/depressão, retraimento/depressão, problemas sociais, problemas de pensamento, problemas de atenção, problemas de quebra de regras, comportamento agressivo e queixas somáticas. Além disso, quanto maiores os índices de sintomas de estresse dos cuidadores, maiores foram os escores de problemas comportamentais afetivos, de ansiedade, de déficit de atenção e hiperatividade, opositor/desafiante e de conduta, na escala DSM. Para as demais variáveis não houve correlações estatisticamente significativas.

Tabela 8.

Correlações (Pearson; Spearman) entre os escores de sintomas de problemas de saúde mental dos cuidadores (sono, TMC e estresse) e os índices de habilidades sociais e de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes das crianças do grupo comparação (n = 110).

Problemas comportamentais e habilidades sociais	Sono	TMC	Estresse
Síndrome Ansiedade/Depressão	0,38**	0,45**	0,61**
Síndrome Retraimento/Depressão	0,38**	0,57**	0,64**
Síndrome Problemas Sociais	0,28*	0,50*	0,60**
Síndrome Problemas de Pensamento	0,34**	0,51**	0,58**
Síndrome Problemas de Atenção	0,19	0,40**	0,44**
Síndrome Quebra de Regras	0,19	0,29*	0,41**
Síndrome Comportamento Agressivo	0,25*	0,42**	0,58**
Síndrome Queixas Somáticas	0,12	0,30*	0,27*
Problemas Internalizantes	0,45**	0,60**	0,68**
Problemas Externalizantes	0,21	0,41**	0,53**
DSM Problemas Afetivos	0,34**	0,46**	0,55**
DSM Problemas de Ansiedade	0,35**	0,54**	0,63**
DSM Problemas Somáticos	0,03	0,09	0,09
DSM Déficit de Atenção e Hiperatividade	0,23*	0,45**	0,47**
DSM Problemas Opositor/Desafiante	0,13	0,29*	0,45**
DSM Conduta	0,16	0,29*	0,39**
Habilidades Sociais Infantis	- 0,008	- 0,11	- 0,19

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Impacto da doença crônica infantil e da saúde mental dos cuidadores sobre os problemas comportamentais das crianças dos grupos clínico e comparação

Uma análise de regressão hierárquica múltipla avaliou o poder preditivo da condição de saúde da criança e dos escores de saúde mental dos cuidadores sobre os níveis de problemas comportamentais internalizantes das crianças dos grupos clínico e comparação. Devido à correlação verificada entre a escolaridade do cuidador e os problemas internalizantes, essa variável sociodemográfica também foi incluída como preditora no modelo de regressão, junto com a condição de saúde da criança, os transtornos mentais comuns, os escores de estresse e os índices de perturbações do sono dos cuidadores. A Tabela 9 apresenta o resumo da análise de regressão com os valores de B , beta e t , índices de significância, valores de F , R^2 ajustado e índices de significância.

Tabela 9.

Análise de regressão hierárquica dos escores de problemas internalizantes sobre a escolaridade dos cuidadores, os escores de transtornos mentais comuns (TMC), de estresse e de perturbações do sono dos cuidadores dos grupos clínico e comparação (n = 224).

Modelo	B	β	t	p
Escolaridade do cuidador	-0,45	-0,14	-1,51	0,13
$F = 2,28$ $p = 0,13$ $R^2 = 0,011$				
Escolaridade do cuidador	-0,42	-1,33	-1,46	0,15
Condição de saúde da criança	4,85	0,25	2,71	0,008
$F = 4,89$ $p = 0,009$ $R^2 = 0,065$				
Escolaridade do cuidador	-0,19	-0,06	-0,81	0,42
Condição de saúde da criança	1,83	0,09	1,25	0,21
TMC	1,24	0,61	8,07	0,000
$F = 26,86$ $p = 0,000$ $R^2 = 0,409$				
Escolaridade do cuidador	-0,12	-0,04	-0,53	0,60
Condição de saúde da criança	2,19	0,11	1,56	0,12
TMC	0,48	0,24	1,77	0,08
Estresse	0,37	0,44	3,37	0,000
$F = 24,91$ $p = 0,000$ $R^2 = 0,461$				
Escolaridade do cuidador	-0,16	-0,05	-0,71	0,48
Condição de saúde da criança	1,76	0,09	1,21	0,23
TMC	0,35	0,17	1,23	0,22
Estresse	0,34	0,41	3,12	0,002
Sono	0,31	0,12	1,19	0,23
$F = 20,29$ $p = 0,000$ $R^2 = 0,463$				

Os resultados dessa regressão mostram que o quinto e último modelo testado, que incluiu todas as variáveis preditivas, explicou 46,3% da variância nos problemas internalizantes da criança ($F(5, 107) = 20,29; p < 0.001; R^2 = 0,463$). Contudo, apenas os índices de estresse dos cuidadores mantiveram valor preditivo ($p = 0,002$), indicando que para cada aumento de um desvio padrão (11,8) nos sintomas de estresse do cuidador, o escore de problemas internalizantes da criança aumentou em 0,41 desvios padrão (9,81). Desse modo, para cada 11,8 sintomas de estresse do cuidador, o escore de problemas internalizantes da criança aumentou em 4,02 pontos. Os demais preditores não foram significativos.

Foi realizada uma segunda análise de regressão hierárquica para avaliar o poder preditivo da condição de saúde da criança e dos escores de saúde mental dos cuidadores sobre os escores de problemas externalizantes das crianças dos grupos clínico e comparação. Essas análises incluíram a variável critério problemas comportamentais externalizantes e, como variáveis preditoras, a condição de saúde da criança, os transtornos mentais comuns, os escores de estresse e os índices de perturbações do sono dos cuidadores. A Tabela 10 apresenta o resumo da análise de regressão com os valores de B , beta e t , índices de significância, valores de F , R^2 ajustado e índices de significância.

Tabela 10.

Análise de regressão hierárquica dos índices de problemas externalizantes sobre os escores de transtornos mentais comuns (TMC), de estresse e de perturbações do sono dos cuidadores dos grupos clínico e comparação ($n = 224$).

Modelo	B	β	t	p
Condição de saúde da criança	-0,96	-0,05	-51	0,61
$F = 0,26 \quad p = 0,61 \quad R^2 = 0,007$				
Condição de saúde da criança	-3,50	0,18	2,05	0,04
TMC	1,03	0,50	5,80	0,001
$F = 16,98 \quad p = 0,000 \quad R^2 = 0,22$				
Condição de saúde da criança	-3,08	-0,16	-1,89	0,06
TMC	0,12	0,06	0,39	0,70
Estresse	0,43	0,51	3,45	0,001
$F = 16,40 \quad p = 0,000 \quad R^2 = 0,29$				
Condição de saúde da criança	-2,56	-0,13	-1,52	0,13
TMC	0,27	0,13	0,82	0,41
Estresse	0,46	0,54	3,61	0,001
Sono	-0,38	-0,15	-1,26	0,21
$F = 12,77 \quad p = 0,000 \quad R^2 = 0,30$				

Os resultados dessa regressão mostram que o quarto e último modelo testado, que incluiu todas as variáveis preditivas, explicou 30% da variância nos problemas externalizantes da criança ($F(4, 108) = 12,77; p = 0.000; R^2 = 0,30$). Contudo, apenas os índices de estresse dos cuidadores mantiveram valor preditivo ($p = 0,001$), indicando que para cada aumento de um desvio padrão (11,8) nos sintomas de estresse do cuidador, o escore de problemas externalizantes da criança aumentou em 0,54 desvios padrão (9,96). Desse modo, para cada 11,8 sintomas de estresse do cuidador, o escore de problemas externalizantes da criança aumentou em 5,38 pontos. Os demais preditores não foram significativos.

Discussão

Este estudo teve o objetivo de investigar as relações entre a saúde mental de cuidadores primários de crianças com doenças crônicas e indicadores do desenvolvimento socioemocional infantil e, para isso, testou três hipóteses. Os resultados serão discutidos em três seções distintas, considerando os achados da pesquisa para cada hipótese testada. Inicialmente, serão discutidos os resultados a respeito da hipótese, segundo a qual, comparados aos cuidadores de crianças saudáveis, os cuidadores de crianças com doenças crônicas apresentam escores mais elevados de sintomas de perturbações do sono, de transtornos mentais comuns e de estresse. Na segunda sessão, será apresentada a discussão sobre os resultados acerca da hipótese de que, comparadas a crianças saudáveis, as crianças com doenças crônicas apresentam maiores índices de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes, além de escores inferiores em habilidades sociais. Por fim, serão discutidos os resultados referentes à hipótese, de acordo com a qual, os escores de sintomas de perturbações do sono, de transtornos mentais comuns e de estresse dos cuidadores, estão negativamente correlacionados aos índices de habilidades sociais dos filhos e positivamente correlacionados aos escores de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes.

Saúde mental dos cuidadores de crianças com doenças crônicas

Os resultados dessa pesquisa confirmaram a hipótese de que, comparados aos cuidadores de crianças saudáveis, os cuidadores de crianças com doenças crônicas apresentam escores mais elevados de sintomas de perturbações do sono, de transtornos mentais comuns e de estresse. Entre os fatores que explicam esses resultados está o fato de que as doenças crônicas infantis estão associadas a diversas dificuldades vivenciadas pela família, nesse contexto. Entre os problemas que os cuidadores de crianças com doenças crônicas costumam vivenciar, estão dificuldades no casamento e baixa satisfação conjugal, prejuízos em atividades sociais e laborais, problemas de sono relacionados à preocupação e cuidado com a criança, além de estresse relacionado ao diagnóstico recebido e à gravidade da condição de saúde da criança (Barros, 2003; Cipolletta et al., 2015; Tavares et al., 2010).

De acordo com os achados, os cuidadores do grupo clínico apresentaram índices mais elevados de perturbações do sono do que os cuidadores do grupo comparação. A Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2014) preconiza que os transtornos do sono-vigília, incluindo a insônia, compartilham características de queixas dos pacientes com relação à qualidade, tempo e quantidade do sono, dificuldade de iniciar ou manter o sono, além de prejuízos no

desempenho de atividades durante o dia. Essas queixas são bastante comuns em cuidadores de crianças com doenças crônicas. Conforme mostraram os resultados da presente pesquisa, cuidadores de crianças com doenças crônicas costumam apresentar maiores índices de perturbações do sono que cuidadores de crianças saudáveis. Esses achados corroboram estudos anteriores que também apontaram para essa direção, indicando que, no contexto das doenças crônicas infantis, os cuidadores costumam relatar baixa qualidade do sono, períodos de interrupções do sono durante a noite, além de sintomas de insônia e privação parcial crônica do sono (Meltzer & Booster, 2016; Meltzer & Moore, 2008).

É possível compreender esses resultados com base no fato de que em famílias de crianças com doenças graves podem ocorrer muitas alterações na rotina dos cuidadores como, por exemplo, a necessidade de passar noites em hospitais para atendimentos de emergência ou em períodos de internamento mais prolongado da criança. Além disso, fatores como a preocupação do cuidador com o estado de saúde da criança e a administração de medicamentos e outros procedimentos médicos no turno da noite podem contribuir para a diminuição na qualidade do sono. Uma pesquisa realizada por Meltzer e Booster (2016) avaliou os padrões e distúrbios do sono em cuidadores de crianças com doenças crônicas e verificou que, entre os fatores responsáveis pela menor qualidade do sono dos cuidadores, estavam as interrupções do sono devidas aos cuidados prestados às crianças no período noturno e ao estresse parental relacionado à condição de saúde dos filhos.

Comparados aos cuidadores de crianças saudáveis, os cuidadores do grupo clínico também apresentaram maiores níveis de sintomas de transtornos mentais comuns, que incluem ansiedade e depressão. De acordo com a APA (2014), os transtornos de ansiedade se caracterizam por medo e ansiedade excessivos, além de problemas comportamentais relacionados, por exemplo, à fuga e esquiva de situações aversivas. Quanto à classificação, os transtornos de ansiedade podem ser categorizados conforme os tipos de objetos ou situações que induzem medo, ansiedade ou problemas comportamentais. No que se refere aos transtornos depressivos, a APA (2014) afirma que suas características comuns são humor triste, sensação de vazio e irritabilidade, acompanhadas de alterações somáticas e cognitivas. Os sintomas de transtornos mentais comuns são frequentemente relatados por cuidadores de criança com doenças crônicas, conforme indicaram os resultados da presente pesquisa, que corroboram achados de estudos anteriores (Chen et al., 2015; Norberg, Lindblad, & Boman, 2005; Schardong et al., 2017; Tuna et al., 2012).

Os sintomas de ansiedade relatados por cuidadores de crianças com doenças crônicas podem ser reflexo das preocupações relacionadas ao cuidado e estado de saúde dos filhos, bem

como ao menor apoio social recebido pelos cuidadores que, no contexto das doenças crônicas infantis, diminuem os contatos de interações sociais com amigos e parentes, devido à dedicação de suas vidas, quase exclusivamente, aos cuidados com a criança. Um estudo que examinou os efeitos diretos do apoio social sobre o sofrimento psíquico de pais de crianças com câncer, apontaram para correlações negativas entre o nível de satisfação do pai com suporte social recebido e os escores de ansiedade (Harper et al., 2016). Outro fator que ajuda a compreender os índices mais elevados de ansiedade entre cuidadores de crianças com doenças crônicas é a possibilidade de, em caso de doenças mais graves ou com prognóstico de morte iminente, alguns eventos adquirirem função de estímulos pré-aversivos, sinalizadores da possível ocorrência de eventos aversivos. Eventos com função pré-aversiva podem englobar, por exemplo, sinais de piora no quadro de saúde da criança, realização de exames, situações que envolvam o ambiente hospitalar, entre outros. Esses estímulos pré-aversivos, por sua vez, podem se refletir em taquicardia, sudorese, cefaléia, pensamentos intrusivos e outros sintomas de ansiedade. Nesses casos, é comum que os cuidadores utilizem estratégias de *coping* que envolvam procedimentos de distração cognitiva e evitação. Os resultados de Coletto e Camara (2009) demonstraram que a percepção de maiores consequências negativas da doença esteve positivamente correlacionada com a maior utilização de estratégias de *coping* de fuga e esquiva por parte dos cuidadores. O uso dessas estratégias nesse tipo de contexto, por sua vez, pode agravar os sintomas de ansiedade.

Quanto aos elevados escores de sintomas de depressão apresentados pelo grupo clínico, é possível que esses índices estejam relacionados à perda de reforçadores e ao desamparo aprendido, que ocorre quando o organismo desiste de se comportar para evitar estímulos aversivos sobre os quais não tem controle. De acordo com Ferster (1973) uma análise funcional da depressão indica que os sintomas depressivos podem estar relacionados a mudanças bruscas no ambiente, associadas à perda de reforçadores. No contexto das doenças crônicas infantis, é comum que cuidadores vivenciem o luto pelo filho idealizado, diante da necessidade de repensar seus projetos e sonhos para a criança, uma vez que as doenças crônicas podem se refletir em limitações no desenvolvimento físico, socioemocional e cognitivo, bem como em expectativa de vida mais curta. Esse processo, necessário à aceitação do filho real, pode ser bastante doloroso para os cuidadores que, nem sempre conseguem lidar com a situação (Tavares et al., 2010). Além disso, é possível que a experiência do desamparo aprendido seja vivenciada por cuidadores de crianças com doenças incuráveis ou que apresentem a possibilidade de morte iminente da criança. Abramson e Seligman (1978) resumiram a teoria do desamparo aprendido, como modelo explicativo da depressão, nos seguintes termos: a) a depressão consiste em quatro

classes de déficits: motivacionais, cognitivos, de autoestima e afetivos; b) a depressão (desamparo) ocorre quando resultados altamente desejados são considerados improváveis ou resultados altamente aversivos são considerados prováveis, e o indivíduo espera que nenhuma resposta em seu repertório mude sua probabilidade; c) a generalidade dos déficits depressivos dependerá da globalidade atribuída ao desamparo, a cronicidade dos déficits depressivos dependerá da estabilidade atribuída ao desamparo, e, se a autoestima será rebaixada, dependerá da internalidade atribuída ao desamparo; e, d) a intensidade dos déficits depende da força, ou certeza, da expectativa de incontrolabilidade e, no caso dos déficits afetivo e de autoestima, da importância do desfecho. No contexto das doenças crônicas infantis, os cuidadores podem vivenciar o desamparo diante de sua impotência para evitar o sofrimento ou até mesmo a morte da criança. Um trabalho realizado por Norberg et al. (2005) indicou que, comparados a pais de crianças saudáveis, os pais de crianças com câncer apresentavam a tendência de adotar com mais frequência um padrão de reações passivas como estratégias de *coping*. Os autores discutem que essa estratégia pode estar relacionada à experiência de desamparo aprendido vivenciada pelos pais.

Os achados do presente estudo também mostraram que os cuidadores do grupo clínico apresentaram escores mais elevados de sintomas de estresse do que os cuidadores do grupo comparação. De acordo com a APA (2014), a exposição a traumas e outros estressores está associada ao adoecimento mental e ao aparecimento de transtornos de estresse, cujos sinais e sintomas incluem reações emocionais de medo e desespero, humor anedônico, respostas de ansiedade e revivência do evento estressor por meio de pensamentos intrusivos, entre outros. É comum que cuidadores e crianças vivenciem o diagnóstico de uma doença grave e incurável como um evento traumático. A literatura indica que relatos de sintomas de estresse são bastante frequentes em cuidadores de crianças com doenças crônicas (Lawrenz et al., 2016; Tuna et al., 2012). Desse modo, os resultados do presente estudo corroboram pesquisas anteriores, que apontam para índices mais elevados de sintomas de estresse em cuidadores de crianças com doenças crônicas, quando comparados a cuidadores de crianças saudáveis (Cousino & Hazen, 2013; Gupta, 2007).

Os maiores níveis de estresse apresentados pelos cuidadores do grupo clínico podem estar associados a fatores como a necessidade de manejar situações que envolvem receber o diagnóstico de que seu filho tem uma doença muitas vezes grave e incurável, presenciar ou administrar procedimentos médicos invasivos a seu filho, gerenciar alterações na rotina do cuidador e da família para se adaptar à condição crônica da criança, manejar demanda afetiva de outros filhos que podem se sentir preteridos pelos cuidadores, cujos esforços são mais

direcionados ao cuidado da criança doente, lidar com a demanda afetiva do cônjuge e com a possibilidade de divórcio, entre outros estressores (Lawrenz et al., 2016; Tavares et al., 2010). Em um estudo realizado por Lawrenz et al. (2016) para estudar o impacto do câncer infantil sobre a saúde emocional dos pais os resultados indicaram que 50% das mães preencheram os critérios diagnóstico para TEPT, com a ocorrência de sintomas relacionados à excitabilidade aumentada, a episódios de revivência e a comportamentos evitativos de pensamentos e atividades que pudessem recordar as situações vividas durante o tratamento. Além disso, esses achados mostraram que, as emoções negativas das mães com relação à doença estiveram relacionadas a maiores níveis de sintomas de TEPT, a comportamentos evitativos de estímulos relacionados ao evento e a lembranças intrusivas sobre a experiência.

Os escores de problemas de saúde mental dos cuidadores do grupo clínico também foram analisados em uma comparação entre os diferentes tipos de doença crônica da criança: anemia falciforme, diabetes mellitus tipo I, asma e outras patologias. Os resultados indicaram que não houve diferença significativa entre esses subgrupos quanto aos índices de sintomas de transtornos mentais comuns, de perturbações do sono e de estresse. Todavia, esses achados devem ser analisados com cautela, uma vez que os subgrupos foram compostos por poucos participantes. É importante que outros estudos sejam realizados com amostras maiores a fim de se compreender melhor as relações entre essas variáveis em cuidadores de crianças com diferentes doenças crônicas.

Pesquisas anteriores apontaram para resultados inconsistentes no que se refere à possibilidade de os níveis de problemas de saúde mental dos cuidadores variarem de acordo com a doença crônica da criança. Uma meta-análise realizada por Cousino e Hazen (2013) mostrou que pais de crianças com asma ou diabetes relataram maior nível de estresse do que pais de crianças com câncer ou fibrose cística, ao passo que pais de crianças com epilepsia relataram maiores índices de estresse do que pais de crianças com asma. Além disso, o estresse parental relacionado à doença foi maior entre pais de crianças com anemia falciforme do que entre pais de crianças com câncer. Os achados de Meltzer e Booster (2016) indicaram que não houve diferença entre os sintomas de perturbações do sono entre cuidadores de crianças com dermatite atópica, asma, dermatite atópica e asma, e de crianças que respiravam com auxílio de ventilação mecânica.

Desenvolvimento socioemocional infantil no contexto de adoecimento crônico

A segunda hipótese testada neste estudo foi parcialmente confirmada. Comparadas a crianças saudáveis, as crianças com doenças crônicas apresentaram maiores índices de

problemas comportamentais internalizantes, entretanto, não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos quanto aos escores de problemas externalizantes e de habilidades sociais. De acordo com Achenbach e Rescorla (2001) os problemas comportamentais internalizantes envolvem queixas como choros frequentes, medos, tensão, sentimento de culpa, preocupações, preferência da criança por estar sozinha, timidez, tristeza, pesadelos, cansaço excessivo e queixas físicas sem causa orgânica detectável.

Entre os fatores que ajudam a explicar a maior associação entre as doenças crônicas infantis e os problemas internalizantes, está a possibilidade da presença de eventos ansiogênicos e da perda de reforçadores causados pelo diagnóstico, pelos cuidados médicos e, eventualmente, pela superproteção dos pais como forma de preservar a saúde dos filhos (Anton & Piccinini, 2010; Barros, 2003; Piccinini et al., 2003). Uma meta-análise realizada por Piquart e Shen (2011a) apontou para essa mesma direção, mostrando que as doenças crônicas infantis estão particularmente relacionadas aos problemas internalizantes. Adicionalmente, uma pesquisa realizada por Hijmans et al. (2009) apontou para maiores escores de problemas internalizantes em crianças com anemia falciforme do que em seus irmãos saudáveis. Além disso, o trabalho de Fontes Neto et al. (2005) mostrou que crianças com dermatite atópica apresentaram maiores índices de queixas somáticas sem causa orgânica detectável do que crianças saudáveis. No presente estudo, além de obterem maiores escores no perfil internalizante, o grupo clínico também apresentou escores significativamente maiores de queixa somáticas e retraimento/depressão, além de maiores níveis de problemas somáticos na escala DSM, quando comparados ao grupo não-clínico.

É possível que os índices mais elevados de problemas internalizantes e da síndrome retraimento/depressão estejam relacionados a aspectos vivenciados pela criança com doenças crônicas que interferem em suas atividades sociais. Entre esses aspectos estão hospitalizações frequentes, práticas parentais de superproteção, além de bullying, sofrido pelas crianças nas interações com seus pares. Em um estudo realizado por Nóbreg, et al. (2010) com crianças em idade escolar, hospitalizadas em virtude de doenças crônicas, as crianças relataram problemas de autoimagem e consideraram que as doenças crônicas se tornavam ainda mais aversivas diante da interrupção de suas atividades devido ao surgimento de sintomas e à necessidade de hospitalização para tratamento. As constantes internações e a autoimagem negativa se refletiam em dificuldades de relacionamento na escola, com os colegas e profissionais, podendo levar ao isolamento social. Acerca das práticas parentais, Anton e Piccinini (2010) realizaram uma pesquisa com mães de crianças que haviam sido submetidas a transplante hepático. As mães relataram que, cerca de três anos após o transplante, continuavam receosas e mantinham os

cuidados e restrições às crianças, mesmo que não houvesse recomendações da equipe médica para algumas dessas medidas. No que se refere ao impacto do bullying sobre as interações sociais, um trabalho realizado por Silva, et al. (2017) indicou que, para a criança em idade escolar, o apoio dos seus amigos da escola pode ser de grande importância no enfrentamento das limitações impostas pela doença. Todavia, algumas vezes, ao invés de receber apoio, a criança se torna alvo de bullying, exclusão e isolamento social, por parte de seus colegas.

Por fim, em se tratando dos escores mais elevados apresentados pelo grupo clínico na síndrome queixas somáticas e problemas somáticos na escala DSM, é possível que esses resultados não reflitam apenas sintomas relacionados aos problemas internalizantes. Alguns estudos apontam para risco de viés ao se utilizar o CBCL em pacientes com doença crônica, uma vez que a escala de queixas somáticas poderia avaliar, pelo menos em parte, sintomas específicos da doença (Perrin, Stein, & Drotar, 1991; Piquart & Shen, 2011a). Isso pode ocorrer caso os informantes desconheçam os sintomas da doença ou esqueçam que devem informar no CBCL apenas a ocorrência de sintomas físicos que não têm causa orgânica conhecida. Assim, os dados sobre a maior frequência ou intensidade de queixas somáticas no grupo clínico devem ser analisados com cautela. De qualquer modo, uma hipótese que merece ser examinada em futuros estudos é a de que crianças portadoras de doenças crônicas, por experimentarem rotineiramente dores e outros tipos de sofrimento físico, poderiam estar mais propensas a desenvolver sintomas psicossomáticos devido a sua maior vulnerabilidade física, combinada com sua maior propensão a sintomas de ansiedade e depressão. Cabem ainda ser investigados outros processos psicológicos relacionados à psicossomática como, por exemplo, o reforçamento positivo ou negativo do comportamento de queixar-se de mal-estar físico. Por fim, é importante destacar que queixas de dor crônica ou recorrente sem causas orgânicas estão frequentemente associadas a depressão, cujos sintomas foram mais frequentes no grupo clínico da amostra deste estudo. Os achados de Williamson, Walters e Shaffer (2002) apontaram para essa direção, indicando correlações positivas entre níveis de intensidade de dor e sintomas de depressão em crianças com dor crônica.

A hipótese de que o grupo clínico apresentaria maiores índices de problemas comportamentais externalizantes do que o grupo comparação não foi apoiada pelos achados dessa pesquisa. Os resultados mostraram que os grupos não apresentaram diferença estatisticamente significativa quanto a essa variável. De acordo com Achenbach e Rescorla (2001) os problemas comportamentais externalizantes estão relacionados principalmente a conflitos da criança com outras pessoas e envolvem comportamento de quebrar regras, agredir, mentir, roubar, além de comportamentos desafiadores e impulsivos.

A literatura apresenta resultados inconsistentes acerca da associação entre doenças crônicas infantis e problemas comportamentais externalizantes. Os achados de Memari, et al, (2016) indicaram que crianças com artrite idiopática juvenil apresentaram maiores percentuais de problemas externalizantes do que crianças saudáveis. Por outro lado, uma meta-análise realizada por LeBovidge, Lavigne, Donenberg e Miller (2003) mostrou que, embora a artrite idiopática juvenil, representasse um fator de risco para o desenvolvimento de problemas internalizantes em crianças e adolescentes, o mesmo risco não se verificou com relação aos problemas externalizantes. Esses resultados são corroborados por Russo et al. (2012) que investigaram o ajustamento psicológico de crianças e adolescentes com artrite idiopática juvenil. Os resultados indicaram que os adolescentes apresentaram maiores escores de problemas internalizantes do que externalizantes. Latzman, Shishido, Latzman, Elkin e Majumdar (2014) investigaram a possibilidade de hospitalizações frequentes contribuírem para o aumento de problemas externalizantes em crianças com doenças crônicas. Os achados mostraram que, apesar de haver correlação positiva entre a frequência de visitas de crianças com anemia falciforme à emergência e os índices de problemas internalizantes, as correlações não foram estatisticamente significativas entre as visitas à emergência e os problemas externalizantes. Nesse sentido, os resultados deste estudo apoiam parte da literatura da área.

Outro aspecto que merece destaque é o fato de que, de acordo com uma meta-análise, a maioria das doenças, associadas a elevados níveis de problemas externalizantes são epilepsia, enxaqueca do tipo tensional e outras doenças associadas a prejuízos das funções cerebrais (Pinquart & Shen, 2011a). Visto que a presença de síndromes genéticas e o diagnóstico psiquiátrico por parte da criança foi um dos critérios de exclusão da presente pesquisa, é possível que esse critério tenha contribuído para que os grupos não apresentassem diferenças quanto aos problemas externalizantes. No que se refere às características das doenças, é possível que limitações devidas ao contexto do adoecimento, impeçam as crianças de emitirem comportamentos de quebra de regras e agressividade. Os achados de LeBovidge et al. (2003) mostraram que crianças e adolescentes com artrite idiopática juvenil apresentam risco para desenvolverem problemas internalizantes, mas, apesar disso, a doença não foi considerada um fator de risco para o desenvolvimento de problemas externalizantes. Os autores discutem a possibilidade de as limitações impostas pela própria doença impedirem as crianças de se engajarem em comportamentos agressivos como, por exemplo, a participação em lutas corporais com seus pares.

Os resultados dessa pesquisa também não apoiaram a hipótese de que crianças com doenças crônicas apresentam menor repertório de habilidades sociais do que crianças saudáveis.

De acordo com esses achados, não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos clínico e comparação quanto aos escores dessa variável. No bojo do conceito mais amplo de competência social, McFall (1982) define habilidades sociais como habilidades específicas necessárias para que uma pessoa seja competente no desempenho de tarefas sociais particulares. De acordo com Del Prette e Del Prette (2005a), as habilidades sociais se referem a classes de comportamentos sociais do repertório de uma pessoa, que favorecem a competência social e facilitam a ocorrência de relacionamentos saudáveis e produtivos. A respeito das associações entre doenças crônicas e repertório de habilidades sociais, a literatura não apresenta consenso. Raud et al. (2015) indicaram que não houve diferenças entre os escores de habilidades sociais apresentados por crianças com epilepsia e crianças saudáveis. Uma meta-análise realizada por Martinez et al. (2011) indicou que crianças asma e diabetes não tiveram escores de competência social diferentes dos grupos de comparação. Meijer et al. (2000) mostraram que, meninos cronicamente doentes apresentaram menos reações sociais inadequadas do que meninos saudáveis.

Alguns fatores ajudam a compreender os resultados desta pesquisa, segundo os quais não houve diferença entre os grupos clínico e comparação quanto ao repertório de habilidades sociais. O primeiro fator é o uso de estratégias adequadas de *coping* pela criança portadora de doença crônica. No que se refere às estratégias de *coping*, Meijer et al. (2000) discutem que o comportamento assertivo expressa uma maneira positiva de lidar com situações sociais estressantes e, no processo de adaptação à sua condição crônica, é possível que as crianças desenvolvam habilidades assertivas que são relevantes para lidar com situações sociais relacionadas à doença, como as reações de colegas saudáveis, por exemplo. Além disso, é possível que crianças com doenças crônicas, em virtude das limitações impostas pela doença, percebam a si mesmas como mais frágeis em relação a seus pares e compreendam que o comportamento agressivo não é uma boa estratégia de relacionamento. Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh e Wolters (2000a), encontraram resultados que apontam para essa direção, indicando que crianças com doenças crônicas tendem a apresentar mais comportamentos submissos do que crianças saudáveis.

A desejabilidade social é o outro fator que poderia ajudar a explicar os resultados da presente pesquisa quanto às habilidades sociais infantis, uma vez que essa variável foi avaliada com um instrumento de autorrelato. Por se tratar de um instrumento relativamente complexo para ser manejado apenas pela criança, foi necessária a presença do pesquisador ao lado das crianças durante a aplicação. Esse procedimento pode ter contribuído para que as crianças evitassem emitir autorrelatos de comportamentos agressivos. Análises de estatística

descritiva mostraram que, para os relatos de reações agressivas, os valores da moda e da mediana foram iguais zero tanto para o grupo clínico quanto para o grupo comparação, indicando que, em ambos os grupos, mais de 50% das crianças não relatou nenhuma reação de comportamento agressivo. Reis e Sampaio (2018) também utilizaram esse instrumento em um estudo que testou a existência de associações entre funções executivas, habilidades sociais e comportamento distributivo na infância. Os autores também discutiram a possibilidade de a baixa frequência de respostas das crianças a respeito de reações agressivas ter sido influenciada pela desejabilidade social. Em uma pesquisa, cujos resultados apontaram para menores escores de comportamentos agressivos relatados por crianças com doenças crônicas, comparados aos relatos de seus pares saudáveis, Meijer et al. (2000a) também discutiram a possibilidade dos resultados estarem refletindo a desejabilidade social. Dessa forma, futuros estudos poderão ser mais bem-sucedidos se fizerem uso de instrumentos de autorrelato que prescindam da presença do pesquisador. Além disso, é possível que o uso de técnicas de observação se mostre mais adequado do que instrumentos de autorrelato para avaliar habilidades sociais infantis.

Os dados a respeito do desenvolvimento socioemocional das crianças do grupo clínico também foram analisados com base no diagnóstico da doença crônica infantil: anemia falciforme, diabetes mellitus tipo I, asma e outras patologias. Os resultados não indicaram diferença significativa entre esses subgrupos quanto aos escores de habilidades sociais e de problemas comportamentais internalizantes e externalizantes. Todavia, esses achados devem ser analisados com cautela, visto que os subgrupos foram compostos por poucos participantes. Desse modo, é importante a realização de futuras pesquisas com amostras maiores a fim de se compreender melhor as relações entre essas variáveis em crianças com diferentes doenças crônicas.

Pesquisas anteriores sobre indicadores de desenvolvimento socioemocional infantil apresentaram resultados inconsistentes sobre possíveis diferenças entre os escores de crianças com distintas doenças crônicas. Uma meta-análise mostrou que crianças com distúrbios neurológicos e obesidade apresentaram competência social mais pobre do que crianças com outras doenças (Martinez et al., 2011). Wallander, Vami, Babani, Banis e Wilcox (1988) não indicaram diferenças entre os índices de problemas internalizantes de crianças com diferentes doenças crônicas. Os achados de Hamlett, Pellegrini e Katz (1992) também não apresentaram diferenças quanto aos escores de problemas internalizantes e externalizantes em crianças com asma e com diabetes. Mais recentemente Dias, Gon e Zazula (2017) indicaram diferenças entre os escores de problemas internalizantes e externalizantes em crianças com diferentes dermatoses crônicas: dermatite atópica, psoríase e vitiligo.

Saúde mental dos cuidadores e o desenvolvimento socioemocional de crianças com doenças crônicas

Os resultados das análises de correlação e das análises de regressão hierárquica múltipla confirmaram parcialmente a hipótese de que, no contexto das doenças crônicas infantis, os índices de problemas de saúde mental dos cuidadores estão positivamente correlacionados com os escores problemas comportamentais internalizantes e externalizantes, e negativamente correlacionados com os níveis de habilidades sociais infantis no grupo clínico. Os resultados das correlações mostraram que, apesar de os escores de transtornos mentais comuns, de perturbações do sono e de estresse dos cuidadores estarem positivamente relacionados aos índices de problemas internalizantes e externalizantes, não estiveram correlacionados com os níveis de habilidades sociais apresentados pelas crianças. O grupo comparação também apresentou correlações positivas entre os escores de problemas de saúde mental dos pais e os índices de problemas internalizantes e externalizantes das crianças, entretanto, nesse grupo, não houve correlação entre os escores de perturbações de sono e de problemas externalizantes. Além disso, o grupo comparação também não apresentou correlações entre os escores de problemas de saúde mental dos cuidadores e os índices de habilidades sociais das crianças. As regressões, realizadas com os dados dos participantes de ambos os grupos, mostraram que o modelo que incluiu as variáveis condição de saúde da criança, sintomas de transtornos mentais comuns, perturbações do sono e estresse dos cuidadores, explicou 46,3% da variância de problemas internalizantes e 30% da variância nos problemas externalizantes da criança. No entanto, em ambas as regressões apenas os níveis de estresse parental foram preditores significativos.

As correlações positivas entre os escores de todos os problemas de saúde mental investigados nos cuidadores e os índices de problemas internalizantes das crianças com doenças crônicas corroboram pesquisas anteriores que também indicaram relações positivas entre essas variáveis (Geest et al., 2014; Lim et al., 2011; Ohleyer et al., 2007; Verkleij et al., 2015). Além disso, no que se refere às correlações positivas entre os índices de todos os problemas de saúde mental investigados nos cuidadores e os escores de problemas externalizantes das crianças do grupo clínico, os resultados desta pesquisa também corroboram estudos anteriores, principalmente no que diz respeito aos níveis de estresse dos cuidadores (Geest et al., 2014; Ohleyer et al., 2007; Verkleij et al., 2015). Nesse sentido, os resultados das análises correlacionais preliminares apoiam a hipótese de que problemas de saúde mental dos cuidadores prejudicam o desenvolvimento socioemocional das crianças. Os sintomas de transtornos mentais em cuidadores estão relacionados, por exemplo, a prejuízos nas interações pais-criança como comportamentos parentais de superproteção, negligência das necessidades físicas e

emocionais das crianças, baixa quantidade e qualidade de tempo investido nas interações, uso práticas punitivas, entre outros (Freitas & Alvarenga, 2016; Menashe-Grinberg & Atzaba-Poria, 2017). Esses problemas, por sua vez, estão relacionados a dificuldades de desenvolvimento socioemocional das crianças, que se refletem, entre outras formas, em maiores índices de problemas internalizantes e externalizantes. Quanto às habilidades sociais, embora a correlação com os problemas de saúde mental dos pais não tenha sido significativa, alguns estudos encontraram relações significativas entre as duas variáveis (Krueckeberg & Kapp-Simon, 1993; Nereo, Fee, & Hinton, 2003). É possível que particularidades relacionadas a características culturais da amostra investigada ou que limitações do instrumento utilizado para avaliar as habilidades sociais possam explicar a ausência de relações significativas entre as duas variáveis. Por isso, é importante que futuras pesquisas continuem a investigar essa relação na população brasileira.

De qualquer modo, as análises de regressão confirmaram apenas o poder preditivo dos índices de estresse parental sobre os problemas internalizantes e externalizantes. Uma possível explicação para esses resultados se refere ao fato de que para atender às necessidades do delineamento de grupos contrastantes, os participantes dos grupos clínico e comparação foram pareados quanto às variáveis escolaridade do cuidador e renda familiar. Desse modo, é possível que os resultados reflitam, não apenas os efeitos da condição de saúde da criança, mas também de outros estressores relacionados a variáveis sociodemográficas comuns aos dois grupos, uma vez que a coleta de dados foi realizada em um hospital público e em duas escolas públicas, instituições cujos usuários costumam ser pessoas em situação de vulnerabilidade social. Embora o conceito de vulnerabilidade social seja bastante polissêmico, é possível compreendê-lo como uma combinação de fatores de risco que podem reduzir o nível de bem-estar de pessoas, famílias ou comunidades. Esses fatores englobam pouco acesso a recursos sociais, morar em regiões com pouco investimento de recursos públicos em infraestrutura, falta de acesso a serviços de qualidade nas áreas de saúde e educação, entre outros aspectos comuns às pessoas que vivem nas periferias urbanas (Noronha, 2011). Nesse sentido, os sintomas de transtornos mentais comuns e de perturbações do sono, que perderam o poder explicativo na regressão, podem ser produto dos elevados níveis de estresse verificados em ambos os grupos. Os níveis de estresse, por sua vez, podem estar associados tanto às doenças crônicas infantis quanto a outros estressores comuns a pessoas em situação de vulnerabilidade social como, por exemplo, desemprego ou subempregos, violência urbana, escassez de recursos econômicos, habitação de baixa qualidade, falta de saneamento básico, falta de acesso a bens de consumo, entre outros. Desse modo, no Brasil e em outros países em desenvolvimento, apesar de as doenças crônicas

infantis apresentarem efeito sobre os escores de saúde mental dos cuidadores e de desenvolvimento socioemocional de crianças, é possível que esses efeitos não tenham a mesma preponderância constatada em pesquisas realizadas em países desenvolvidos, devido a outros estressores e eventos adversos que afetam a qualidade de vida de famílias pobres, independentemente de elas enfrentarem o problema do adoecimento de um filho. Esses resultados podem indicar que, em famílias em situação de vulnerabilidade social, independentemente da condição de saúde das crianças, os cuidadores costumam lidar com diversos estressores associados a problemas de saúde mental, os quais, por sua vez, podem se refletir em dificuldades nas interações pais-filho e em problemas comportamentais infantis.

Em uma pesquisa de revisão de literatura, Walker et al. (2007) estudaram fatores de risco biológicos e psicossociais associados a prejuízos desenvolvimentais em crianças com até cinco anos de idade, em países em desenvolvimento. De acordo com os autores, a pobreza aumenta a exposição das crianças a riscos que afetam o desenvolvimento por meio de mudanças na estrutura e função do cérebro e de mudanças comportamentais. Os resultados apontaram para aspectos de risco como: baixo de crescimento intrauterino, depressão materna, exposição à violência, exposição a metais pesados, entre outros. Além disso, a pesquisa identificou quatro fatores-chave de risco para o desenvolvimento de crianças em situação de vulnerabilidade social: desnutrição, estimulação cognitiva inadequada, deficiência de iodo e anemia por deficiência de ferro. A revisão de literatura realizada por Alvarenga, Oliveira e Lins (2018) sobre a parentalidade no contexto de vulnerabilidade social no Brasil mostrou que maiores níveis de estresse e de outros problemas de saúde mental dos cuidadores estão associados ao baixo nível socioeconômico, baixa renda familiar e condições precárias de emprego. O estudo também mostrou associações entre essas variáveis sociodemográficas, o maior uso de práticas parentais coercitivas e índices mais elevados de problemas no desenvolvimento socioemocional infantil. Nesse contexto de vulnerabilidade social, a baixa escolaridade dos cuidadores também foi apontada como um fator que pode afetar a qualidade da interação pais-criança, restringir o acesso a empregos mais qualificados e a melhores salários, que poderiam contribuir para melhorar a qualidade de vida da família. Além disso, o estudo mostrou que o maior número de filhos e de moradores por domicílio pode estar associado a problemas como: redução na qualidade e frequência das interações pais-filhos, escassez de recursos, maior risco para a saúde da mãe, sobrecarregada com tarefas domésticas, entre outros problemas.

O Modelo de Estresse Familiar (FSM) proposto por Masarik e Conger (2017) facilita a compreensão de como algumas características sociodemográficas inter-relacionadas podem contribuir para prejudicar a saúde mental dos cuidadores e o desenvolvimento das crianças. O

FSM é composto por sete quadros: 01) dificuldades econômicas, que se refere a baixo poder aquisitivo e a outras dificuldades financeiras; 02) pressões econômicas, constituídas por dificuldades para pagar contas ou custear necessidades básicas; 03) sofrimento psicológico dos pais, que inclui sentimento de desesperança e sintomas de depressão, entre outros; 04a) problemas de relacionamento conjugal, que envolvem mais situações de conflito entre o casal e menos comportamentos de apoio mútuo; 04b) problemas relacionados a práticas parentais, que dizem respeito a comportamentos não responsivos, redução em qualidade e quantidade de tempo nas interações com os filhos, uso de punição, entre outros; 05) problemas de ajustamento de crianças e adolescentes, que se referem a problemas emocionais e comportamentais de crianças e adolescentes; e, 06) fatores de risco adicionais que podem intensificar os problemas e, fatores de proteção, que podem amortecer o processo de estresse familiar. De acordo com o FSM, as dificuldades e pressões econômicas (quadros 01 e 02) contribuem para o agravamento dos problemas de ajustamento de crianças e adolescentes (quadro 05) principalmente por meio do sofrimento psicológico dos pais (quadro 03), problemas de relacionamento conjugal (quadro 04a) e relacionados às práticas parentais (quadro 04b). O Quadro 06 envolve fatores de risco adicionais e fatores de proteção.

Com base nesse Modelo de Estresse Familiar, as doenças crônicas infantis poderiam ser compreendidas, a partir do quadro 06, como um fator de risco para o agravamento do processo de estresse na família. Conforme indica a literatura, é comum que cuidadores de criança com doenças crônicas apresentem maiores níveis de estresse do que cuidadores de crianças saudáveis (Cousino & Hazen, 2013; Gupta, 2007). Por sua vez, elevados níveis de estresse de cuidadores estão relacionados a escores mais altos de problemas emocionais e comportamentais em crianças com doenças crônicas (Geest et al., 2014; Ohleyer et al., 2007; Verkleij et al., 2015). O fato de que, neste estudo, diferentemente do grupo clínico, o grupo comparação não apresentou correlações entre os escores de perturbações do sono e de problemas externalizantes, aponta para a importância da condição de saúde da criança como fonte adicional de estresse para os cuidadores. Entretanto, apesar de parte dos resultados dessa pesquisa confirmarem os efeitos deletérios das doenças crônicas infantis sobre a saúde mental dos cuidadores e o desenvolvimento socioemocional das crianças, análises mais sofisticadas mostraram que, em contextos de vulnerabilidade social, é possível que estressores relacionados a variáveis socioeconômicas sejam mais preponderantes do que a condição de saúde da criança para a compreensão dos problemas de saúde mental dos cuidadores e seu impacto no desenvolvimento socioemocional infantil.

Considerações finais

Os resultados deste estudo mostraram que as doenças crônicas infantis estão associadas a escores mais elevados de sintomas de transtornos mentais comuns, perturbações do sono e de estresse nos cuidadores, bem como a maiores índices de problemas comportamentais internalizantes nas crianças. Adicionalmente, esse estudo apontou para correlações positivas, nos grupos clínico e comparação, entre os escores de problemas de saúde mental dos cuidadores e os índices de problemas internalizantes e externalizantes, com exceção dos escores de perturbações do sono, que não apresentaram correlações com os níveis de problemas externalizantes no grupo comparação. Entretanto, análises de regressão indicaram que apenas os índices de estresse dos cuidadores foram preditores significativos de problemas internalizantes e externalizantes nas crianças tanto do grupo clínico quanto do grupo comparação.

Em resumo, os achados indicam que, em populações que vivem em situação de vulnerabilidade social, diversos estressores exercem impacto negativo sobre a saúde mental dos cuidadores e o desenvolvimento socioemocional das crianças. Nesse contexto, as doenças crônicas infantis são uma fonte adicional de estresse para os cuidadores, já afetados negativamente por outras variáveis socioeconômicas como, por exemplo, pouco acesso a bens de consumo e a serviços de saúde e educação de qualidade, entre outros estressores relacionados a diversos prejuízos para a qualidade de vida da família. Isso reforça a importância da realização de novas pesquisas que ajudem a elucidar as relações entre as variáveis envolvidas no contexto das doenças crônicas infantis em populações sociovulneráveis e apontem para estratégias que contribuam para a melhoria da qualidade de vida das crianças e de seus familiares.

Referências

- Achenbach, T. M. (1966). The classification of children's psychiatric symptoms: a factor-analytic study. *Psychological Monographs: General and Applied*, 80(7), 1-37. doi:10.1037/h0093906.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Afonso, S. B. C., Gomes, R., & Mitre, R. M. A. (2015). Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. *Comunicação Saúde Educação*, 19(55), 1077-1088. doi: 10.1590/1807-57622014.0569
- Alvarenga, P, Oliveira, J. M., & Lins, T. C. S. (2018). Reflexões sobre a parentalidade no contexto de vulnerabilidade social no Brasil. In Pessoa, L. F., Mendes, D. F., Moura, M. L. S. (Org.). *Parentalidade: Diferentes perspectivas, evidências e experiências* (p. 41-62). Curitiba-PR: Appris.
- American Psychiatric Association (APA) (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM-5*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed.
- American Society of Hematology (2018). *Sickle cell disease*. Recuperado em, 04 novembro 2018, de <http://www.hematology.org/Patients/Anemia/Sickle-Cell.aspx>
- Anton, M. C., & Piccinini, C. A. (2010). Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. (26)3, 455-464. doi: 10.1590/S0102-37722010000300008.
- Associação Americana de Pediatria (2017). *Enfermedades crônicas*. Disponível em: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/chronic/Paginas/default.aspx>. Acesso em Jul 2017.
- Associação Brasileira para o Estudo da Obesidade e da Síndrome Metabólica (ABESO) (2016). *Diretrizes brasileiras de obesidade 2016*. 4.ed. São Paulo: Associação Brasileira para o Estudo da Obesidade e da Síndrome Metabólica. Recuperado de: <http://www.abeso.org.br/uploads/downloads/92/57fcc403e5da.pdf>. Acesso em 22 jul 2017.
- Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (2018). *7 verdades sobre anemia falciforme*. Recuperado em, 04 novembro 2018, de <http://www.abhh.org.br/imprensa/7-verdades-sobre-anemia-falciforme/>

- Bakare, M. O., Omigbodun, O. O., Kuteyi, O. B., Meremikwu, M. M., & Agomoh, A. O. (2008). Psychological complications of childhood chronic physical illness in Nigerian children and their mothers: the implication for developing pediatric liaison services. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*. 34 (2), 1 – 9. doi: 10.1186/1753-2000-2-34
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. 2. ed. Lisboa: CLIMEPSI.
- Bertolazi, A. N., Fagundes, S. C., Hoff, L. S., Dartora, E. G., Miozzo, I. C. S., Barba, M. E. F., & Barreto, S. S. M. (2011). Validation of the Brazilian Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index. *Sleep Medicine*. 12, 70-75. doi: 10.1016/j.sleep.2010.04.020.
- Bolsoni-Silva, A. T., Levatti, G. E., Guidugli, P. M., & Marim, V. C. M. (2015). Problemas de comportamento, em ambiente familiar em escolares e pré-escolares diferenciados pelo sexo. *Interamerican Journal of Psychology*. 49(3), 354-364. doi: 284/28446020007.
- Bolsoni-Silva, A. T., Loureiro, S. R., & Marturano, E. M. (2016). Comportamentos internalizantes: associações com habilidades sociais, práticas educativas, recursos do ambiente familiar e depressão materna. *Psico*, 47(2), 111-120. doi: 10.15448/1980-8623.2016.2.20806.
- Bomba, M., Meini, A., Molinaro, A., Cattalini, M., Oggiano, S., Fazzi, E., Neri, F., Plebani, A., & Nacinovich, R. (2013). Body experiences, emotional competence, and psychosocial functioning in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology International*. 33, 2045–2052. doi: 10.1007/s00296-013-2685-4.
- Bordin, I., Silveiras, E., Rocha, M., Teixeira, M., & Paula, C. S. (2010). *Versão brasileira do "Child Behavior Checklist for ages 6-18"*. São Paulo: ASSEBA.
- Braz, A. C., Fontaine, A. M. V. G., & Del Prette, Z. A. (2015). Pais idosos e filhos adultos: um estudo sobre as habilidades sociais, solidariedade intergeracional e qualidade de vida. In: *Habilidades sociais: diálogos e intercâmbios sobre pesquisa e prática*, Novo Hamburgo: Sinopsys.
- Brasil (2017). *Lançada campanha para desmistificar a anemia falciforme*. Recuperado em, 04 novembro 2018, de <http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2012/11/lancada-campanha-para-desmistificar-a-anemia-falciforme>
- Brasil (2017a). *Asma atinge 6,4 milhões de brasileiros*. Recuperado em, 04 novembro 2018, de <http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2015/01/asma-atinge-6-4-milhoes-de-brasileiros>

- Buysse, D. J., Reynolds, C. F., Monk, T. H., Berman, S. R., & Kupfer, D. J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index: A new instrument for Psychiatric Practice and research. *Psychiatric Research*, 28(2), 193-213. doi:10.1016/0165-1781(89)90047-4.
- Caballo, V. E. (2014). *Manual de avaliação e treinamento das habilidades sociais*. São Paulo: Santos.
- Campos, B. C., & Rodrigues, O. M. P. R. (2015). Depressão pós-parto materna: crenças, práticas de cuidado e estimulação de bebês no primeiro ano de vida. *Psico*, 46(4), 483-492. doi: 10.15448/1980-8623.2015.4.20802
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635. doi: 10.1590/S0102-79722002000300016
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2004). A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos de Psicologia*, 9(1), 89-99, doi: 10.1590/S1413-294X2004000100011
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC), (2016). The right place for a healthy start at a glance 2016. Disponível em: <https://www.cdc.gov/chronicdisease/resources/publications/aag/healthy-schools.htm>. Acesso em Jul 2017.
- Chen, J., Liu, Y., Cai, Q., Liu, Y., Wang, T., Zhang, K., ... Huang, H. (2015). Type D personality parents of children with leukemia tend to experience anxiety: the mediating effects of social support and coping style. *Medicine*, (95)10, 1-8. doi: 10.1097/MD.0000000000000627.
- Chow, C., Pincus, D. B., & Comer, J. S. (2015). pediatric food allergies and psychosocial functioning: Examining the potential moderating roles of maternal distress and overprotection. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(10), 1065–1074, doi: 10.1093/jpepsy/jsv058.
- Cipolletta, S., Marchesin, V., & Benini, F. (2015). Family functioning as a constituent aspect of a child's chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing*, (30), 19 – 28. doi: 10.1016/j.pedn.2015.01.024.
- Coletto, M. & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revista Diversitas - Perspectivas En Psicologia*, (5)1, 97-110. Recuperado em, 25 outubro 2018, de <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v5n1/v5n1a09.pdf>

- Cousino, M. K., Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, (38)8, 809-828. doi: 10.1093/jpepsy/jst049.
- Cushing, C. C., Martinez-Leo, B., Bischoff, A., Hall, J., Helmrath, M., B. H., Dickie, Levitt, M. A., Penã, A., Zeller, M. H., & Frischer, J. S. (2016). Health-related quality of life and parental stress in children with fecal incontinence: a normative comparison. *Journal Pediatric Gastroenterology Nutrition*, 63(6), 633–636. doi: 10.1097/MPG.0000000000001201.
- Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2005a). *Psicologia das habilidades sociais na infância: teoria e pratica*. Petrópolis-RJ: Vozes.
- Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2005b). *Sistema multimídia de habilidades sociais para crianças (SMHSC-Del-Prette)*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2012). *Psicologia das habilidades sociais: terapia, educação e trabalho*. 9 ed. Petrópolis: Vozes.
- Denham, S. A., Basset, H. H., & Wyatt, T. (2008). The socialization of emotional competence. In: Grusec, J. E., & Hastings, P. D. *Handbook of socialization: theory and research*. New York: Guilford.
- Denham, S., & Kochanoff, A. T. (2002). Parental contributions to preschoolers' understanding of emotion. *Married & Family Review*. 34(3-4), 311-343, doi: 10.1300/J002v34n03_06.
- Dias, N. G., Gon, M. C. C., & Zazula, R. (2017). Comparação do perfil comportamental de crianças com diferentes dermatoses crônicas. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 35(3), 559-570. doi: 10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.4506
- Durlak, J. A., Weissberg, R. P., & Pachan, M. (2010). A meta-analysis of after-school programs that seek to promote personal and social skills in children and adolescents. *American Journal of Community Psychology*. 45, 294-309. doi: 10.1007/s10464-010-9300-6.
- Eisenberg, N., Cumberland, A., & Spinrad, T. L. (1998). Parental Socialization of Emotion. *Psychological Inquiry*, 9(4), 241-273. doi: 10.1207/s15327965pli0904_1.
- Fedele, D. A., Hullmann, S. E., Chaffin, M., Kenner, C., Fisher, M. J., Kirk, K., & Eddington, A. R. (2013). Impact of a parent-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 531–540, doi:10.1093/jpepsy/jst010.
- Ferro, M. A. (2015). Mediated moderation of the relation between maternal and adolescent depressive symptoms: role of adolescent physical health. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 50, 1743–1751, doi: 10.1007/s00127-015-1103-5.

- Ferro, M. A., & Boyle, M. H. (2015). The impact of chronic physical illness, maternal depressive symptoms, family functioning, and self-esteem on symptoms of anxiety and depression in children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, (43) 177–187. doi: 10.1007/s10802-014-9893-6.
- Ferster, C. B. (1973). A functional analysis of depression. *American Psychologist*, 28(10), 857–870. doi: 10.1037/h0035605.
- Fontes Neto, P. T. L., Weber, M. B., Fortes, S. D., Cestari, T. F., Escobar, G. F., Mazotti, N., ... Pratti, C. (2005). Avaliação dos sintomas emocionais e comportamentais em crianças portadoras de dermatite atópica. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 27(3), 279–291. doi: 10.1590/S0101-81082005000300007.
- Forsait, S., Castellanos, M. E. P., Cordenonssi, J. T., Vicentini, L. L., Silva, M. M. B., Miranda, M. C., Magalhães, N. P., & Cartum, J. (2009). Impacto do diagnóstico e do tratamento de câncer e de Aids no cotidiano e nas redes sociais de crianças e adolescentes. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*. 34(1), 6–14. doi: 10.7322/abcs.v34i1.139.
- Freitas, L. M. A., & Alvarenga, P. (2016). Interação pai-criança e problemas externalizantes na infância. *Psico*. 47(4), 279–287. doi: 10.15448/1980-8623.2016.4.23170.
- Fung, S. Lunskey, Y., & Weiss, J. A. (2015). Depression in youth with autism spectrum disorder: The role of ASD vulnerabilities and family–environmental stressors. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1–20, doi: 10.1080/19315864.2015.1017892.
- Garaigordobil, M., & Peña, A. (2014). Intervención en las habilidades sociales: efectos en la inteligencia emocional y la conducta social. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*. 22(3), 551–567.
- Geest, I. M., Heuvel-Eibrink, M. M., Passchier, J., Hoed-Heerschop, C., Pieters, R., & Darlington, A. S. E. (2014). Parenting stress as a mediator of parents' negative mood state and behavior problems in children with newly diagnosed cancer. *Psycho-Oncology*, 23, 758–765, doi: 10.1002/pon.3475.
- Gon, M. C. C., Menezes, C. C., Jacovozzi, F. M., & Zazula, R. (2013). Perfil comportamental de crianças com dermatoses crônicas de acordo com a avaliação dos cuidadores. *Psico*, 44(2), 167–173.
- Goncalves, D. M., Stein, A. T., & Kapczinski, F. (2008). Avaliação de desempenho do Self-Reporting Questionnaire como instrumento de rastreamento psiquiátrico: um estudo comparativo com o Structured Clinical Interview for DSM-IV-TR. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(2), 380–390. doi: 10.1590/S0102-311X2008000200017.

- Goodman, S. H., & Gotlib, I. H. (1999). Risk for psychopathology in the children of depressed mothers: a developmental model for understanding mechanisms of transmission. *Psychological review*, *106*(3), 458-490. doi: 10.1037/0033-295X.106.3.458
- Goodman, S. H., Rouse, M. H., Connell, A. M., Broth, M. R., Hall, C. M., & Heyward, D. (2011). Maternal depression and child psychopathology: a meta-analytic review. *Clinical child and family psychology review*, *14*(1), 1-27. doi: 10.1007/s10567-010-0080-1
- Greenham, M., Hearps, S., Gomes, A., Rinehart, N., Gonzalez, L., Gordon, A., Mackay, M., Lo, W., & Yeates, K. (2015). Environmental contributions to social and mental health outcomes following pediatric stroke. *Developmental Neuropsychology*, *40*(6), 348-362, doi: 10.1080/87565641.2015.1095191.
- Grover, S., Bhadada, S., Kate, N., Sarkar, S., Bhansali, A., Avasthi, A., Sharma, S., & Goel, R. (2016). Coping and caregiving experience of parents of children and adolescents with type-1 diabetes: an exploratory study. *Perspectives in Clinical Research*, *7*, 32-39.
- Gupta, V. B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *19*(4), 417-425. doi: 10.1007/s10882-007-9060-x.
- Hamlett, K. W., Pellegrini, D. S., & Katz, K. S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, *17*(1), 33-47. doi: 10.1093/jpepsy/17.1.33
- Harding, T.W., De Arango, M. V., Baltazar, J., Climent, C. E., Ibrahim, H. H. A., Ladrigo-Ignacio, L., Srinivasa Murthy, R., & Wig, N. N. (1980). Mental disorders in primary health care: A study of their frequency and diagnosis in four developing countries. *Psychological Medicine*, *10*(2), 231-41. doi: 10.1017/S0033291700043993.
- Harper, F. W. K., Peterson, A. M., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S., & Penner, L. A. (2016). Satisfaction with support versus size of network: differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, *25*, 551-558. doi: 10.1002/pon.3863.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, *24*(4), 449-457. doi: 10.1037/a0019847.
- Hijmans, C. T., Grootenhuis, M. A., Oosterlaan, J., Last, B. F., Heijboer, H., Peters. M., & Fijnvandraat, K. (2009). Behavioral and emotional problems in children with sickle cell

- disease and healthy siblings: Multiple informants, multiple measures. *Pediatric Blood & Cancer*, 53(7), 1277-83. doi: 10.1002/pbc.22257.
- Houtzager, B. A., Möller, E. L., Maurice-Stam, H., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2015). Parental perceptions of child vulnerability in a community-based sample: Association with chronic illness and health-related quality of life. *Journal of Child Health Care*, 19(4), 454–465. doi: 10.1177/1367493514530954.0
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), (2014). Pesquisa nacional de saúde 2013: percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/pt/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=291110>. Acesso em Jun 2017.
- Krueckeberg, S. M., & Kapp-Simon, K. A. (1993). Effect of parental factors on social skills of preschool children with craniofacial anomalies. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 30(5), 490-196. doi: 10.1597/1545-1569_1993_030_0490_eopfos_2.3.co_2
- Latzman RD1, Shishido Y, Latzman NE, Elkin TD, Majumdar S. (2014). Associations among emergency room visits, parenting styles, and psychopathology among pediatric patients with sickle cell. *Pediatric Blood & Cancer*. 61(10), 1822-7. doi: 10.1002/pbc.25141.
- Lacunza, A. B. (2010). Las habilidades sociales como recursos para el desarrollo de fortalezas en la infancia. *Psicodebate*. 10, 231-248. doi: 10.18682/pd.v10i0.398.
- Lahaye, M., Van Broeck, N., Bodart, E., & Luminet, O. (2013). Predicting quality of life in pediatric asthma: the role of emotional competence and personality. *Quality of Life Research*. 22(4), 907–916. doi: 10.1007/s11136-012-0194-7.
- Lawrenz, P., Peuker, A. C. W. B., & Castro, E. K. (2016). Percepção da doença e indicadores de TEPT em mães de sobreviventes de câncer infantil. *Trends in Psychology / Temas em Psicologia*, 24(2), 427-438. doi: 10.9788/TP2016.2-03Pt.
- Lazarus, A. A. (1973). On assertive behavior: a brief note. *Behavior Therapy*. 4, 697-699. doi: 10.1016/S0005-7894(73)80161-3.
- Lazarus, R. S. Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- LeBovidge, J. S., Lavigne, J. V., Donenberg, G. R., & Miller, M. L. (2003). Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*. 28(1), 29-39. doi: 10.1093/jpepsy/28.1.29.
- Lim, J., Wood, B. L., & Miller, B. D. (2008). Maternal depression and parenting in relation to child internalizing symptoms and asthma disease activity. *Journal of Family Psychology*, 22(2), 264-273. doi: 10.1037/0893-3200.22.2.264

- Lim, J., Wood, B. L., Miller, B. D., & Simmens, S. J. (2011). Effects of paternal and maternal depressive symptoms on child internalizing symptoms and asthma disease activity: Mediation by interparental negativity and parenting. *Journal of Family Psychology*, 25(1), 137–146, doi: 10.1037/a0022452.
- Lins, T., & Alvarenga, P. (2015). Controle psicológico materno e problemas internalizantes em pré-escolares. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(3), 311-319. doi: 10.1590/0102-37722015032092311319
- Lipp, M. N. (2000). *Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lizama C., M, Ávalos A., M. E., Vargas C., N. A., Varela G., M. A., Navarrete S., C. L., Galanti D., M., Orellana W., J., & Comité Naneas Sociedad Chilena de Pediatría (2011). Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría *Revista Chilena de Pediatría*, 82(3), 238-244. doi: 10.4067/S0370-41062011000300010.
- Loft, L. T. (2011). Child health and parental relationships: examining relationship termination among danish parents with and without a child with disabilities or chronic illness. *International Journal of Sociology*, 41(1), 27–47. doi: 10.2753/IJS0020-7659410102.
- Lorencini, G. R. F., & Paula, K. M. P. (2015). Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. *Trends in Psychology / Temas em Psicologia*, 23(2), 269-280. doi: 10.9788/TP2015.2-03.
- Kelo, M., Eriksson, L., & Eriksson, I. (2013). Perceptions of patient education during hospital visit-described by school-age children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. (27), 894–904. doi: 10.1111/scs.12001
- Macedo, E. C., Silva, L. R., Paiva, M. S., & Ramos, M. N. P. (2015). Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(4), 769-77. doi: 10.1590/0104-1169.0196.2613.
- Masarik, A. S., & Conger, R. D. (2017). Stress and child development: a review of the Family Stress Model. *Current Opinion in Psychology*, 13, 85-90. doi: 10.1016/j.copsyc.2016.05.008.

- Martinez, W., Carter, J. S., & Legato, L. J. (2011). Social competence in children with chronic illness: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(8), 878–890. doi: 10.1093/jpepsy/jsr035.
- McFall, R. M. (1982). A review and reformulation of the concept of social skills. *Behavioral Assessment*, 4(1), 1-33. doi: 10.1007/BF01321377.
- Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J., & Wolters, W. H. G. (2000). Peer interaction in adolescents with a chronic illness. *Personality and Individual Differences*, 29(5), 799-813. doi: 10.1016/S0191-8869(99)00233-0.
- Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J., & Wolters, W. H. G. (2000a). Social functioning in children with a chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(3), 309-317. doi: 10.1111/1469-7610.00615.
- Meltzer, L. J., & Booster, G. D. (2016). Sleep disturbance in caregivers of children with respiratory and atopic disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(6), 643–650, doi: 10.1093/jpepsy/jsw016.
- Meltzer, L. J., Moore, M. (2008). Sleep disruptions in parents of children and adolescents with chronic illnesses: prevalence, causes, and consequences. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(3), 279–291. doi:10.1093/jpepsy/jsm118
- Memari, A. H., Chamanara, E., Ziaee, V., Kordi, R., & Raeeskarami, S. R. (2016). Behavioral problems in juvenile idiopathic arthritis: a controlled study to examine the risk of psychopathology in a chronic pediatric disorder. *International Journal of Chronic Diseases*, 1-5. doi: 10.1155/2016/5726236.
- Menashe-Grinberg, A. & Atzaba-Poria, N. (2017). Mother–child and father–child play interaction: the importance of parental playfulness as a moderator of the links between parental behavior and child negativity. *Infant Mental Health Journal*, 38(6), 772-784. doi: 10.1002/imhj.21678.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica (2010). *Doenças respiratórias crônicas*. Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/doencas_respiratorias_cronicas.pdf. Acesso em Jul 2017.
- Moraes, A. A., Horta, R. L., Farina, M., & Argimon, I. I. L. (2014). Sintomas depressivos e ansiosos em mães de crianças em pós-operatório por cardiopatia congênita. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*. 34(86), p. 244-261. Recuperado em 09 outubro, 2017, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2014000100016.

- Morris, A., Gabert-Quillen, C., & Delahanty, D. (2012). The association between parent ptsd/depression symptoms and child ptsd symptoms: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1076–1088. doi: 10.1093/jpepsy/jss091.
- Mulhern, R. K., Fairclough, D. L. Smith, B., & Douglas, S. M. (1992). Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(3), 313-326. doi: 10.1093/jpepsy/17.3.313.
- Nachmias, C. & Nachmias, D. (1996). *Research methods in the social sciences*. London: Arnold.
- Nereo, N. E., Fee, R. J., & Hinton, V. J. (2003). Parental Stress in mothers of boys with duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 473–484. doi: 10.1093/jpepsy/jsg038
- Nogueira, M. A. A., & Rio, S. C. M. M. (2011). A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5, 16-21.
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60, 965-975. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.06.030.
- Noronha, C. (2011). Uma análise do capital simbólico advindo da inserção evangélica nas redes sociais em Rio Grande da Serra, periferia urbana do Grande ABC. *Estudos de Religião*, 25(41), 185-202. doi: 10.15603/2176-1078/er.v25n41p185-202
- Ohleyer, V., Freddo, M., Bagner, D. M., Simons, L. E., Geffken, G. R., Silverstein, J. H., & Storch, E. A. (2007). Disease-related stress in parents of children who are overweight: Relations with parental anxiety and childhood psychosocial functioning. *Journal of Child Health Care*, 11(2) 132–142, doi: 10.1177/1367493507076065.
- Okado, Y, Long, A. M., & Phipps, S. (2014). Association Between Parent and Child Distress and the Moderating Effects of Life Events in Families With and Without a History of Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(9), 1049–1060, doi:10.1093/jpepsy/jsu058.
- Oliveira, V. Z., Oliveira, M. Z., Gomes, W. B., & Gasperin, C. (2004). Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicologia em Estudo*. 9(1), 9-17. doi: 10.1590/S1413-73722004000100003.
- Organização Mundial da Saúde (OMS) (2005). *Promoting mental health: concepts, emerging evidence, practice*. Genebra: OMS.

- Organização Mundial da Saúde (OMS) (2017). *Noncommunicable diseases*. Recuperado em, julho 2017, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (2017a). *Asthma*. Recuperado em, 04 novembro 2018, de <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/asthma>
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (2018). *Sickle cell disease*. Recuperado em, 04 novembro 2018, de <https://afro.who.int/health-topics/sickle-cell-disease>
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (2018a). *Diabetes*. Recuperado em, 04 novembro 2018, de <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diabetes?limit=all>
- Passeggi, M., C., Rocha, S. M., & Conti, L. (2016). (Con)viver com o adoecimento: narrativas de crianças com doenças crônicas. *Revista da FAEBA – Educação e Contemporaneidade*. (25)46, 45-57. doi: 10.21879/faeaba2358-0194.v25.n46.2700.
- Perrin, E. C., Stein, R. E. K., & Drotar, D. (1991). Cautions in using the child behavior checklist: observations based on research about children with a chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(4), 411-421. doi:10.1093/jpepsy/16.4.411.
- Piccinini, C. A., Castro, E. K., Alvarenga, P., Vargas, S., & Oliveira, V. Z. (2003). A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 75-83. doi: 10.1590/S1413-294X2003000100009
- Pinquart, M. (2012). Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis. *Child: care, health and development*. 39(2), 153-161. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01397.x.
- Pinquart, M. (2013). Do the parent–child relationship and parenting behaviors differ between families with a child with and without chronic illness? a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(7), 708–721. doi:10.1093/jpepsy/jst020.
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: an updated meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. 36(4), 375-384. doi: 10.1093/jpepsy/jsq104.
- Pinquart, M., & Shen Y. (2011a). Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. 36(9):1003-16. doi: 10.1093/jpepsy/jsr042.
- Pizzignacco, T. P., Mello, D., F., & Lima, R. G. (2011). A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(3), 638-644.

- Raud, T., Kaldoja, M., & Kolk, A. (2015). Relationship between social competence and neurocognitive performance in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 52, 93-101. doi: 10.1016/j.yebeh.2015.08.028.
- Reis, R. M. A., & Sampaio, L. R. (2018). Funções executivas, habilidades sociais e comportamento distributivo na infância. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 36(3), 511-525. doi: 10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.5983
- Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011). associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, 1-10, doi: 10.1155/2011/395190.
- Rodrigues, L. R., Fonseca, M. O., & Silva, F. F. (2008). Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*, (3), 321-327.
- Rubin, K. H., & Mills, R. S. L. (1991). Conceptualizing developmental pathways to internalizing disorders in childhood. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 23(3), 300-317. doi: 10.1037/h0079019.
- Russo, E., Trevisi, E. Zulian, F., Battaglia, M. A., Viel, D., Facchin, D., ... Martinuzzi, A. (2012). Psychological Profile in Children and Adolescents with Severe Course Juvenile Idiopathic Arthritis. *The Scientific World Journal*, (5), 1-7. doi: 10.1100/2012/841375.
- Sant'Anna, J. L., & Mendes, D. M. F. L. (2017). Metas de socialização e práticas educativas de mães de crianças com câncer: um estudo comparativo com mães de crianças sem diagnóstico de doença. *Psicologia Clínica*, 29(1), 111-132.
- Salter, A. (1951). *Conditioned reflex therapy: the direct approach to the reconstruction of personality*. London: George Allen & Unwin Ltd.
- Schardong, F., Cardoso, N. O., & Mazoni, C. G. (2017). Estratégias de enfrentamento e a ansiedade dos pais de crianças com câncer – uma revisão integrativa. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar (Rev. SBPH)*, 20(1), 32-54. Recuperado em, 09 outubro, 2017, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100004.
- Sikorová, L., & Buzgová, R. (2016). Associations between the quality of life of children with chronic diseases, their parents' quality of life and family coping strategies. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 7(4), 534-541. doi: 10.15452/CEJNM.2016.07.0026

- Silva, T. A., & Cavalcante, L. I. C. (2017). Habilidades sociais e características pessoais em escolares de Belém. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 28(4), 850-858, doi: 10.1590/1678-7153.201528424.
- Silva, M. E. A., Moura, F. M., Albuquerque, T. M., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2017). Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. *Texto & Contexto Enfermagem*. 26(1), 1-10. doi: 10.1590/0104-07072017006980015.
- Sociedade Brasileira de Pediatria (2016). *DC de Endocrinologia Pediátrica esclarece dúvidas sobre o diabetes melito*. Recuperado em, 04 novembro 2018, de <http://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/dc-de-endocrinologia-pediatica-esclarece-duvidas-sobre-o-diabetes-melito/>
- Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (2018). *Asma*. Recuperado em, 04 novembro 2018, de <https://sbpt.org.br/portal/espaco-saude-respiratoria-asma/>
- Susanne, D., & Kochanoff, A. T. (2002). Parental contributions to preschoolers' understanding of emotion. *Marriage & Family Review*. 34 (3-4), 311-343, doi: 10.1300/J002v34n03_06.
- Tavares, K. O, Carvalho, M. D. B., & Pelloso, S. M. (2010). O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 31(4), 723-729.
- Thompson, R. A. (1999). The individual child: temperament, emotion, self, and personality. In: Bornstein, M. H., & Lamb, M. E. *Developmental psychology: an advanced text book*. 4. ed. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Tuna, M. K., Aydoğan, U., Sarı, O., Kılıç, S., Cöngöloğlu, A., Atay, A. A., Kürekçi, A. E., Köseoğlu, V., & Sağlam, K. (2012). Determinaton of depression, anxiety and hopelessness situations at parents whose children are followed in gulhane military medical faculty, pediatric hematology and oncology clinics due to any malignancy or chronic disease. *TAF Preventive Medicine Bulletin*. 11(5), 577-582. doi: 10.5455/pmb.1320328828.
- United Nations Children's Fund (UNICEF), World Health Organization (WHO) e The World Bank (2013). Levels and trends in child malnutrition. Recuperado em 15 Jul 2017, de http://www.who.int/nutgrowthdb/jme_unicef_who_wb.pdf.
- Verkleij, M., Griendt, E. J., Colland, V., Loey, N., Beelen, A., & Geenen, R. (2015). Parenting stress related to behavioral problems and disease severity in children with problematic severe asthma. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 22:179–193, doi: 10.1007/s10880-015-9423-x.

- Vidal, T. O., & Almeida, F. A. (2008). Hemofilia na infância: o impacto da doença sobre a atuação dos pais na educação da criança. *Einstein*, 6(2), 188-194.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1988). Children with chronic physical disorders: maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(2), 197-212. doi: 10.1093/jpepsy/13.2.197
- Weir, L. A., Etelson, D., & Brand, D. A. (2006). Parents' perceptions of neighborhood safety and children's physical activity. *Preventive Medicine*, 43, 212–217. doi: 10.1016/j.ypmed.2006.03.024.
- Williamson, G. M., Walters, A. S., & Shaffer, D. R. (2002). Caregiver models of self and others, coping, and depression: predictors of depression in children with chronic pain. *Health Psychology*, 21(4), 405-410. doi: 10.1037/0278-6133.21.4.405
- Wolpe, J. (1959). Psychotherapy by reciprocal inhibition: a reply to Dr. Glover. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 32 (3), 232-235. doi: 10.1111/j.2044-8341.1959.tb00490.x.
- Wolpe, J. (1970). The instigation of assertive behavior: transcripts from two cases. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, (1), 145-151. doi: 10.1016/0005-7916(70)90038-8.
- Wolpe, J. (1978). *Prática da terapia comportamental*. 2. ed. São Paulo: Brasiliense.
- Woodson, K. D., Thakkar, S., Burbage, M., Kichler, J., & Nabors, L. (2015). Children with chronic illnesses: factors influencing family hardiness. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 38(1), 57–69. doi: 10.3109/01460862.2014.988896
- Zabtoski, K., B., & Benetti, S. P. C. (2013). Características de saúde mental de crianças e adolescentes vivendo com HIV. *Aletheia*, 41, 81-94.

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o(a) senhor(a) para participar da pesquisa “Relações entre a saúde mental dos pais e o desenvolvimento socioemocional de crianças com doenças crônicas”, sob a responsabilidade dos pesquisadores Antonio Carlos Santos da Silva (mestrando) e Profa. Dra. Patrícia Alvarenga (orientadora), a qual pretende investigar as relações entre a saúde mental dos pais e o desenvolvimento socioemocional de crianças com doenças crônicas.

Sua participação é voluntária e se dará por meio de respostas a três instrumentos que avaliam os níveis de saúde mental dos pais e a um instrumento que avalia os índices de problemas emocionais e comportamentais nas crianças. Além disso, a criança responderá a um instrumento que avalia os níveis de habilidades sociais infantis.

O risco decorrente de participação tanto do cuidador quanto da criança na pesquisa refere-se ao surgimento de desconforto psicológico (tristeza ou angústia), caso alguma pergunta da entrevista suscite lembranças negativas. Se isso ocorrer, o participante poderá interromper sua participação na pesquisa, bem como poderá ser encaminhado para a realização de acompanhamento psicológico junto a serviços de psicologia gratuitos, na cidade de Salvador-BA e, caso não haja disponibilidade por parte desses serviços, os pesquisadores se comprometem a providenciar atendimento psicológico para o participante junto aos psicólogos inscritos no grupo de pesquisa da Profa. Dra. Patrícia Alvarenga.

Caso o(a) senhor(a) aceite participar, estará contribuindo para a compreensão das relações entre a saúde mental dos pais e o desenvolvimento socioemocional de crianças com doenças crônicas. Se depois de consentir em sua participação, o(a) senhor(a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independentemente do motivo. Em caso de desistência, não haverá nenhum prejuízo para o cuidador, nem para a criança. O(a) senhor(a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração.

Os dados da pesquisa serão armazenados pela pesquisadora responsável durante o período de cinco anos, e após esse tempo serão destruídos. Os dados poderão ser publicados, mas sua identidade e da criança não serão divulgadas, sendo guardadas em sigilo. Para qualquer outra informação, o(a) senhor(a) poderá entrar em contato com os pesquisadores pelo telefone (71) 3283-6480 e, se preferir, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, na Rua Augusto Viana, s/n, Sala 435 - Canela - Salvador, Bahia, telefone (71) 3283-7615.

Consentimento Pós-Infomação

Eu, _____, cuidador de _____ fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós. Salvador, ___/_____/ 2018.

Assinatura do Participante _____

Assinatura do Pesquisador _____

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

PESQUISADORES:

Antonio Carlos Santos da Silva

ENDEREÇO: Rua Barão de Jeremoabo, S/N, Ondina

SALVADOR (BA) - CEP: 40.170-115

SETOR: Superintendência de Avaliação e Desenvolvimento Institucional (SUPAD)

FONE: (71) 3283-6480 / E-MAIL: antoniobetel@gmail.com

Profa. Dra. Patrícia Alvarenga

ENDEREÇO: Rua Barão de Jeremoabo, S/N, Ondina

SALVADOR (BA) - CEP: 40.170-115

SETOR: Superintendência de Avaliação e Desenvolvimento Institucional (SUPAD)

FONE: (71) 3283-6480 / E-MAIL: palvarenga66@gmail.com

CEP/HUPES - Comitê de Ética em Pesquisa

Hospital Universitário Prof. Edgard Santos- UFBA

SALVADOR (BA) - CEP: 4011060

FONE: (71) 3283-8043 / E-MAIL: cep.hupes@gmail.com

ANEXO B

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Relações entre a saúde mental dos pais e o desenvolvimento socioemocional de crianças com doenças crônicas”, sob a responsabilidade dos pesquisadores Antonio Carlos Santos da Silva (mestrando) e Profa. Dra. Patrícia Alvarenga (orientadora). Com essa pesquisa, queremos saber quais são as relações entre a saúde mental dos pais e o desenvolvimento socioemocional de crianças com doenças crônicas. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm de sete a 11 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir. A pesquisa será feita no Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES) e em duas escolas públicas da cidade de Salvador-BA. As pessoas responsáveis pelas crianças responderão a instrumentos que avaliam a saúde mental delas e os problemas comportamentais das crianças. As crianças responderão a um instrumento que avalia as habilidades sociais. Para isso, serão usados os seguintes instrumentos: 1 – Ficha de Dados Sociodemográficos: para coletar informações como renda familiar, idade e sexo da criança, escolaridade e ocupação dos cuidadores; 2 – Índice de Qualidade do Sono de Pittsburg (PSQI): que avalia a qualidade e perturbações do sono dos cuidadores; 3 – *Self-Report Questionnaire of Minor Psychiatric Disorders (SRQ-20)*: para avaliar sintomas não psicóticos de transtornos psiquiátricos menores ou comuns dos cuidadores; 4 – Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL): avalia os sintomas físicos e psicológicos de estresse dos cuidadores; 5 – Inventário de Problemas de Comportamento de Crianças e Adolescentes entre seis e 18 anos, Child Behavior Checklist (CBCL/6-18): que avalia problemas comportamentais das crianças; e, 6 – Sistema Multimídia de Habilidades Sociais para Crianças ((SMHSC-Del-Prette): para avaliar o repertório de habilidades sociais das crianças. Esse instrumento será respondido pela própria criança em um computador e utiliza um CD-ROM com 21 vinhetas de vídeo sobre situações que acontecem na escola, como no recreio e em sala de aula.

Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento, mostrando que concorda com a sua participação. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e é livre para participar ou não participar. A decisão é sua. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e se você se recusar a participar não sofrerá nenhuma

penalidade. Além disso, tudo que for conversado nas atividades que forem realizadas com você ficarão em sigilo, ou seja, somente você, sua mãe e o responsável pela pesquisa saberão dessas conversas. Você também não será identificado em nenhum trabalho que será apresentado sobre esta pesquisa. Este estudo apresenta risco mínimo para você, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc. O risco decorrente de participação tanto do cuidador quanto da criança na pesquisa refere-se ao surgimento de desconforto psicológico (tristeza ou angústia), caso alguma pergunta da entrevista suscite lembranças negativas. Se isso ocorrer, o participante poderá interromper sua participação na pesquisa, bem como poderá ser encaminhado para a realização de acompanhamento psicológico junto a serviços de psicologia gratuitos, na cidade de Salvador-BA e, caso não haja disponibilidade por parte desses serviços, os pesquisadores se comprometem a providenciar atendimento psicológico para o participante junto aos psicólogos inscritos no grupo de pesquisa da Profa. Dra. Patrícia Alvarenga. Além disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada a pesquisa. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____ (se já tiver documento), fui informado (a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Salvador, ____ de _____ de _____.

Assinatura da criança

Assinatura do pesquisador

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

PESQUISADORES:

Antonio Carlos Santos da Silva

ENDEREÇO: Rua Barão de Jeremoabo, S/N, Ondina

SALVADOR (BA) - CEP: 40.170-115

SETOR: Superintendência de Avaliação e Desenvolvimento Institucional (SUPAD)

FONE: (71) 3283-6480 / E-MAIL: antoniobetel@gmail.com

Profa. Dra. Patrícia Alvarenga

ENDEREÇO: Rua Barão de Jeremoabo, S/N, Ondina

SALVADOR (BA) - CEP: 40.170-115

SETOR: Superintendência de Avaliação e Desenvolvimento Institucional (SUPAD)

FONE: (71) 3283-6480 / E-MAIL: palvarenga66@gmail.com

CEP/HUPES - Comitê de Ética em Pesquisa

Hospital Universitário Prof. Edgard Santos- UFBA

SALVADOR (BA) - CEP: 4011060

FONE: (71) 3283-8043 / E-MAIL: cep.hupes@gmail.com

ANEXO C

FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA FAMÍLIA

Nome do Cuidador: Sexo.....

Data de Nascimento do Cuidador:/...../.....

Grau de parentesco entre o cuidador e a criança.....

Nome da Criança: Sexo.....

Doença crônica diagnosticada.....Tempo de diagnóstico.....

A criança tem diagnóstico de alguma doença psiquiátrica? () sim () não

Escolaridade da Criança

Nome da escola da criança:

A escola é () Pública ou () Privada?

Escolaridade do Cuidador

Você trabalha? () sim () não / O que faz?.....

.....

Este é seu primeiro filho? () sim () não

A gravidez foi planejada? () sim () não

Preencher o quadro abaixo com as informações sobre outros filhos

Idade	Sexo

Você tem algum problema de saúde? ()sim () não. Se sim, qual?

.....

Faz uso de alguma medicação? () sim () não. Se sim, qual?

.....

Você já foi atendido(a) alguma vez por um psiquiatra ou psicólogo? () sim () não.

Se sim, quando e por quê?.....

Qual o seu estado civil?.....

Você vive com um(a) companheiro(a)?

Ele(a) trabalha? () sim () não. O que faz?

.....

Qual a escolaridade do(a) companheiro(a)?

Ele(a) é a pai/mãe dos seus outros filhos?

O pai/mãe da criança vive com você? () sim () não. Se sim, há quanto tempo.....

.....

Qual a sua situação atual de convívio com a criança?

() Mora com a criança

() Não mora com a criança, mas tem contato diariamente

() Não mora com a criança, mas fica com ela no fim-de-semana (ex.: pega a criança no sábado e entrega no domingo)

() Não mora com a criança, mas tem contato com ela pelo menos três vezes por semana

() Não mora com a criança, mas tem contato com ela uma vez por semana

() Não mora com a criança, mas tem contato com ela pelo menos duas vezes por mês

() Raramente tem contato com a criança

() Não tem mais nenhum contato com a criança

() Outra situação:

.....

Como você descreve seu relacionamento com o pai/mãe da criança?

.....

.....

Você é o(a) responsável pelo tratamento da criança? () Sim () Não

Você mora na mesma casa que a criança? () Sim () Não

Qual o seu grau de parentesco/proximidade com a criança (Ex.: pai, mãe, avó)?

.....

Quantas pessoas vivem na mesma casa que seu filho?

Parentesco com a criança	Idade	Sexo

Qual é sua renda familiar?.....

Endereço:.....

.....

Telefones:

Alternativa de contato (nome e telefone):.....

.....

Data e local da entrevista:

ANEXO D

Índice de qualidade de sono de Pittsburgh (PSQI-BR)

CASO: _____

Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____

HUPES _____ Escola H.M. _____ Escola O.C. _____ Data: ____/____/____ Escore: _____

Instruções:

As seguintes perguntas são relativas aos seus hábitos de sono durante o último mês somente. Suas respostas devem indicar a lembrança mais exata da maioria dos dias e noites do último mês. Por favor, responda a todas as perguntas.

1. Durante o último mês, que horas você geralmente foi para a cama à noite? _____

2. Durante o último mês, quanto tempo (em minutos) você geralmente levou para dormir à noite?

Número de minutos _____

3. Durante o último mês, que horas geralmente levantou de manhã? _____

4. Durante o último mês, quantas horas de sono você teve por noite? (Este pode ser diferente do número de horas que você ficou na cama). Horas de sono por noite _____

Para cada uma das questões restantes, marque a melhor (uma) resposta. Por favor, responda a todas as questões.

5. Durante o último mês, com que frequência você teve dificuldade de dormir porque você...

(a) Não conseguiu adormecer em até 30 minutos

() Nenhuma no último mês

() Menos de 1 vez/ semana

() 1 ou 2 vezes/ semana

() 3 ou mais vezes/ semana

(b) Acordou no meio da noite ou de manhã cedo

() Nenhuma no último mês

() Menos de 1 vez/ semana

() 1 ou 2 vezes/ semana

() 3 ou mais vezes/ semana

(c) Precisou levantar para ir ao banheiro

() Nenhuma no último mês

() Menos de 1 vez/ semana

() 1 ou 2 vezes/ semana

() 3 ou mais vezes/ semana

(d) Não conseguiu respirar confortavelmente

() Nenhuma no último mês

() Menos de 1 vez/ semana

() 1 ou 2 vezes/ semana

() 3 ou mais vezes/ semana

(e) Tossiu ou roncou forte

() Nenhuma no último mês

() Menos de 1 vez/ semana

() 1 ou 2 vezes/ semana

() 3 ou mais vezes/ semana

(f) Sentiu muito frio

- () Nenhuma no último mês () Menos de 1 vez/ semana
 () 1 ou 2 vezes/ semana () 3 ou mais vezes/ semana

(g) Sentiu muito calor

- () Nenhuma no último mês () Menos de 1 vez/ semana
 () 1 ou 2 vezes/ semana () 3 ou mais vezes/ semana

(h) Teve sonhos ruins

- () Nenhuma no último mês () Menos de 1 vez/ semana
 () 1 ou 2 vezes/ semana () 3 ou mais vezes/ semana

(i) Teve dor

- () Nenhuma no último mês () Menos de 1 vez/ semana
 () 1 ou 2 vezes/ semana () 3 ou mais vezes/ semana

(j) Outra(s) razão(ões), por favor descreva _____

Com que frequência, durante o último mês, você teve dificuldade para dormir devido a essa razão?

- () Nenhuma no último mês () Menos de 1 vez/ semana
 () 1 ou 2 vezes/ semana () 3 ou mais vezes/ semana

6. Durante o último mês, como você classificaria a qualidade do seu sono de uma maneira geral?

- () Muito boa () Boa
 () Ruim () Muito ruim

7. Durante o último mês, com que frequência você tomou medicamento (prescrito ou “por conta própria”) para lhe ajudar a dormir?

- () Nenhuma no último mês () Menos de 1 vez/ semana
 () 1 ou 2 vezes/ semana () 3 ou mais vezes/ semana

8. No último mês, com que frequência você teve dificuldade de ficar acordado enquanto dirigia, comia ou participava de uma atividade social (festa, reunião de amigos, trabalho, estudo)?

- () Nenhuma no último mês () Menos de 1 vez/ semana
 () 1 ou 2 vezes/ semana () 3 ou mais vezes/ semana

9. Durante o último mês, quão problemático foi para você manter o entusiasmo (ânimo) para fazer as coisas (suas atividades habituais)?

- () Nenhuma dificuldade () Um problema leve
 () Um problema razoável () Um grande problema

ANEXO E

SELF-REPORT QUESTIONNAIRE OF MINOR PSYCHIATRIC DISORDERS (SRQ-20)

Nome: _____ Idade: _____ Data: _____ / _____ / _____

Instruções:

Estas questões são relacionadas a certas dores e problemas que podem ter lhe incomodado nos últimos 30 dias. Se você acha que a questão se aplica a você e você teve o problema descrito nos últimos 30 dias, responda SIM. Por outro lado, se a questão não se aplica a você e você não teve o problema nos últimos 30 dias, responda NÃO.


SINTOMAS	RESPOSTAS	
1- Você tem dores de cabeça frequentes?	SIM ()	NÃO ()
2- Tem falta de apetite?	SIM ()	NÃO ()
3- Dorme mal?	SIM ()	NÃO ()
4- Assusta-se com facilidade?	SIM ()	NÃO ()
5- Tem tremores nas mãos?	SIM ()	NÃO ()
6- Sente-se nervoso (a), tenso (a) ou preocupado (a)?	SIM ()	NÃO ()
7- Tem má digestão?	SIM ()	NÃO ()
8- Tem dificuldades de pensar com clareza?	SIM ()	NÃO ()
9- Tem se sentido triste ultimamente?	SIM ()	NÃO ()
10- Tem chorado mais do que costume?	SIM ()	NÃO ()
11- Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias?	SIM ()	NÃO ()
12- Tem dificuldades para tomar decisões?	SIM ()	NÃO ()
13- Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, lhe causa sofrimento?)	SIM ()	NÃO ()
14- É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?	SIM ()	NÃO ()
15- Tem perdido o interesse pelas coisas?	SIM ()	NÃO ()
16- Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?	SIM ()	NÃO ()
17- Tem tido ideia de acabar com a vida?	SIM ()	NÃO ()
18- Sente-se cansado(a) o tempo todo?	SIM ()	NÃO ()
19- Você se cansa com facilidade?	SIM ()	NÃO ()
20- Têm sensações desagradáveis no estômago?	SIM ()	NÃO ()

ANEXO F

SISTEMA MULTIMÍDIA DE HABILIDADES SOCIAIS DE CRIANÇAS (SMHSC-DEL-PRETTE)


Exemplo de um item do, semelhante à vinheta de vídeo apresentada no instrumento, em que há a descrição da situação e as três possibilidades de reação (não-habilidosa passiva, habilidosa e não-habilidosa ativa, respectivamente).

SITUAÇÃO 2



*Yasmin procura seu único lápis, pois está precisando muito dele.
Na mesma hora, Renato pede-lhe o lápis emprestado.*


REAÇÃO 2.1.
Yasmin preferiria não emprestar mas empresta e fica preocupada.




Ai, meu Deus, será que ele vai demorar muito?

REAÇÃO 2.2.
Yasmin recusa o lápis justificando:

Eu não posso emprestar agora, eu estou usando. A hora que eu terminar eu te empresto.



REAÇÃO 2.3
Yasmin recusa fazendo pouco caso.



Cadê o seu? Não tem o seu não, é?
Eu é que não vou emprestar o meu!