



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

Controle parental em contextos afetados pelo adoecimento de crianças com fibrose cística

Catiele Paixão

Tese de Doutorado

Salvador

2020

Cátiele Paixão

Controle parental em contextos afetados pelo adoecimento de crianças com fibrose cística

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

Área de Concentração: Psicologia do Desenvolvimento

Orientadora: Profa. Dra. Patrícia Alvarenga

Coorientadora: Profa. Dra. Edna Souza

Salvador

2020

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

Paixão, Catiele
Controle parental em contextos afetados pelo
adocimento de crianças com fibrose cística / Catiele
Paixão. -- Salvador, 2020.
205 f. : il

Orientadora: Patrícia Alvarenga.
Coorientadora: Edna Lúcia Santos de Souza.
Tese (Doutorado - Doutorado - Programa de Pós-
Graduação em Psicologia) -- Universidade Federal da
Bahia, Universidade Federal da Bahia, 2020.

1. Controle parental. 2. Depressão. 3. Fibrose
cística. 4. Intervenção psicológica. I. Alvarenga,
Patrícia. II. Souza, Edna Lúcia Santos de. III. Título.



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

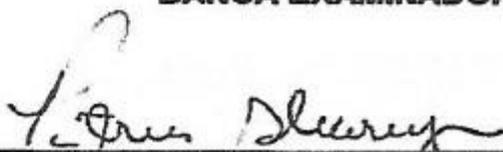


TERMO DE APROVAÇÃO

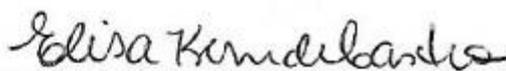
“CONTROLE PARENTAL EM CONTEXTOS AFETADOS PELO ADOECIMENTO DE CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA”

Catiele Paixão dos Santos

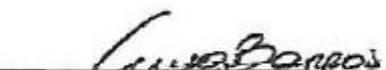
BANCA EXAMINADORA:



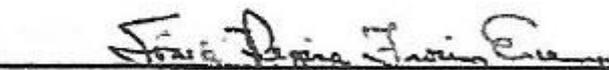
Prof.ª Dr.ª Patrícia Alvarenga (Orientadora)
Universidade Federal da Bahia – UFBA



Prof.ª Dr.ª Elisa Kern de Castro
Universidade Lusíada de Lisboa - ULL



Prof.ª Dr.ª Luisa Barros
Universidade de Lisboa - UL



Prof.ª Dr.ª Sônia Regina Florim Enumo
Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC - Campinas



Prof. Dr. Tiago Alfredo da Silva Ferreira
Universidade Federal da Bahia - UFBA

Salvador, 07 de fevereiro de 2020.

*À minha mãe, Nete, minha eterna fonte de
inspiração na vida, que mesmo distante nunca
deixou de estar sempre perto.*

Agradecimentos

A conquista do título de Doutora se deve a união de muitos esforços. Tenho ao meu lado pessoas especiais que me inspiram, me apoiam e me desafiam. Portanto, apesar de ter sido uma caminhada difícil, essa conquista se tornou leve e prazerosa porque tive apoio dessas pessoas. Registro aqui minha sincera gratidão a todos que contribuíram para a concretização deste estudo.

À minha doce orientadora, Dra. Patrícia Alvarenga, por todo exemplo de compromisso e dedicação, pela sua sensibilidade e confiança, por acreditar e investir em minha proposta de estudo e pela excelência com a qual tem orientado a minha formação acadêmica. Desde a Iniciação Científica me apresentou à pesquisa e me fez a descobrir a satisfação pela academia.

À querida Dra. Edna Lúcia Santos de Souza, minha coorientadora, que acolheu minha proposta de estudo e contribuiu para sua realização em todas as etapas. Muito obrigada também por me apresentar seus pacientes e por confiar a mim parte do cuidado destes.

Aos professores Dra. Elisa Kern de Castro, Dra. Luísa Barros, Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo e Dr. Tiago Alfredo da Silva Ferreira por aceitarem o convite para compor a minha banca examinadora.

À querida Dra. Luísa Barros, por ter me recebido para o doutorado sanduíche e me garantido diversas oportunidades para ampliar e aperfeiçoar meus conhecimentos em pesquisa científica.

Às bolsistas de iniciação científica, Catharina e Samira, que participaram da coleta de dados e análises das entrevistas. Muito obrigada por todo compromisso e dedicação!

Ao meu marido, Dioslei Dias, pelo amor, cuidado e compreensão nas minhas ausências. Pelas lindas experiências e descobertas que temos feito juntos. Por acreditar e investir em meus sonhos, essa conquista na realidade é nossa!

Ao meu pai, Julival, que com muito amor cuidadosamente incentivou e privilegiou a nossa educação, minha e dos meus irmãos. Ele nos ensinou que coragem e dedicação podem nos trazer boas recompensas.

Aos meus irmãos, Ueslei e Iuri, por torcerem pelo meu sucesso e por compartilharem comigo a alegria de cada conquista.

Aos meus familiares, especialmente minha avó Lili e minha tia Maisa, que mesmo sem conhecer detalhadamente as características da vida acadêmica sempre me apoiaram e vibraram de perto com as minhas realizações.

Aos amigos de longas jornadas que a Psicologia me proporcionou, minhas queridas ‘Ps!sRhycas’, e os amáveis Agnaldo Júnior e Robson Silva. Me sinto privilegiada por tê-los em meus dias. Também aos amigos que mais recentemente se achegaram graças ao intercâmbio doutoral sanduíche, em especial Fernanda Souza, Priscila Nunes, Priscila Verona e Thalita Gorgulho. Eu me diverti e aprendi com vocês e sou grata por todo apoio e parceria.

À minha grande amiga de ‘barriga’, Júnia, que esteve sempre junto, me acolheu e me apoiou nos diversos momentos difíceis em que eu me sentia insegura.

À Samuel que me ajudou com o layout dos recursos visuais utilizados na intervenção.

Aos queridos colegas do grupo de pesquisa *Parentalidade e Desenvolvimento Socioemocional na Infância* pelas contribuições críticas em cada etapa deste estudo, em especial Antonio, Catharina, João, Nilton, Paula, Samira, Taiane e Zelma, pela parceria desenvolvida ao longo deste estudo.

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

Aos professores do PPGPSI que cuidadosamente investiram em nosso preparo para a carreira acadêmica.

Aos funcionários do PPGPSI, especialmente Aline, pela disponibilidade e presteza em me ajudar sempre que precisei.

Às mães que aceitaram participar desta investigação, tornando-a possível, sobretudo àquelas que acreditaram em minha proposta de intervenção e participaram compartilhando suas histórias pessoais.

À FAPESB e à CAPES, pelo apoio financeiro da bolsa de doutorado e doutorado sanduíche, respectivamente, essencial para a realização deste estudo.

*Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é
senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria
menor se lhe faltasse uma gota.*

(Madre Teresa de Calcutá)

Resumo

A fibrose cística é uma doença crônica genética, potencialmente letal, que compromete o funcionamento de órgãos dos sistemas respiratório e gastrointestinal. O diagnóstico da fibrose cística tende a ser realizado ainda na infância e afeta os principais cuidadores provocando alterações na sua rotina diária e, em muitos casos, prejuízos à saúde mental e à interação com a criança. Mães de crianças com fibrose cística tendem a apresentar importantes sintomas de depressão e prejuízos na qualidade da interação com a criança. A presente tese teve o objetivo geral de avaliar as relações entre contextos da vida de crianças com fibrose cística e as estratégias de controle materno, e possíveis efeitos benéficos do treino em habilidades para resolução de problemas sobre a saúde mental e o controle materno (suporte apropriado, controle crítico ou superproteção). Para tanto foram realizados dois estudos complementares que são apresentados em dois artigos. O Artigo 1 teve o objetivo de descrever as estratégias controle parental em diferentes contextos da vida de crianças com fibrose cística (rotina diária e interação com pares). Participaram deste estudo 14 mães e dois pais de crianças com fibrose cística que tinham entre cinco e 12 anos de idade ($M = 7.00$; $DP = 2.25$). Os instrumentos utilizados foram uma Ficha de Dados Sociodemográficos, uma Ficha de Informações Clínicas da Criança, a Entrevista sobre Práticas Educativas Parentais e a Entrevista Estruturada sobre Práticas Educativas Parentais e Socialização Infantil. Os dados foram avaliados através de análises de estatística descritiva. Os resultados indicaram que o suporte apropriado foi mais frequente nos dois contextos avaliados, 83.9% na rotina diária e 44.37% na interação com pares. Na rotina diária, os relatos de controle crítico foram pouco frequentes (15.68%), especialmente em situações relacionadas ao tratamento da doença. Na interação com pares os relatos de superproteção foram mais frequentes (38.48%) do que os de controle crítico (17.15%). Os achados deste estudo permitem concluir que pais de crianças com fibrose cística podem ser mais flexíveis e responsivos às dificuldades das crianças associadas ao tratamento do que a

outros tipos comportamentos problemáticos na rotina diária, enquanto os problemas nas interações com pares tendem a evocar estratégias de superproteção. O Artigo 2 avaliou os efeitos de uma intervenção com treinamento de habilidades de resolução de problemas para mães de crianças com fibrose cística sobre a saúde mental e as estratégias de controle materno. As participantes deste estudo foram duas mães de crianças com fibrose cística que haviam participado do estudo anterior. Este foi um estudo de delineamento experimental de caso único AB. Além da Ficha de Informações Sociodemográficas e da Ficha de Informações Clínicas da Criança, foram usados o Inventário Beck de Depressão II, para avaliação dos sintomas de depressão, e a Entrevista sobre Práticas Educativas Parentais, para acessar as estratégias de controle materno. As avaliações pré e pós-teste foram realizadas em domicílio e as oito sessões semanais de intervenção foram implementadas em um ambulatório multiprofissional de fibrose cística. Os resultados revelaram redução dos sintomas de depressão materna nos dois casos. Em apenas um dos casos houve um pequeno aumento de estratégias de suporte apropriado e uma modesta redução de estratégias de superproteção. Intervenções baseadas no treino de habilidades de resolução de problemas podem contribuir para a redução de sintomas de depressão em mães de crianças com fibrose cística, mas são insuficientes para modificar estratégias de controle materno.

Palavras-chave: controle parental, depressão, fibrose cística, intervenção psicológica

Abstract

Cystic fibrosis is a genetic, life-shortening chronic illness that impairs the functioning of organs of the respiratory and gastrointestinal systems. The diagnosis of cystic fibrosis tends to be made even in childhood and affects the main caregivers causing changes in their daily routine and, in many cases, damage to mental health and interaction with the child. Mothers of children with cystic fibrosis tend to have significant symptoms of depression and impaired quality of interaction with the child. The present thesis aimed to evaluate the relationships between life contexts of children with cystic fibrosis and maternal control strategies, and possible beneficial effects of training on problem-solving skills on mental health and maternal control (appropriate support, critical control or overprotection). Therefore, two complementary studies were carried out, which are presented in this thesis in two articles. The article 1 aimed to comprehensively describe parental control strategies in the distinct living contexts of paediatric cystic fibrosis patients (namely daily routine and peer interaction). Fourteen mothers and two fathers of children with cystic fibrosis participated in the study. Children's ages ranged from 5 to 12 years old ($M = 7.00$; $SD = 2.25$). Participants answered the Interview on Childrearing Practices and The New Friends Vignettes and provided socio-demographic information concerning the family and clinical details about the child's illness. Descriptive statistical analyses were performed. Results indicated that appropriate support was the most frequently reported strategy in both contexts, with 83.9% in daily routine and 44.37% in peer interaction. In the daily routine context, reports of critical control were infrequent (15.68%), especially regarding the treatment for cystic fibrosis. In the peer interaction context, reports of overprotection were more frequent (38.48%) than reports of critical control (17.15%). The findings of this study allow us to conclude that parents may be more flexible and responsive to children's difficulties associated with treatments than to other types of disturbing behaviours in their daily routine, while problems in peer interactions tend to evoke overprotective strategies. The article 2 evaluated

the effects of problem-solving skills training for mothers of children with cystic fibrosis on maternal mental health and maternal control. Two mothers of children diagnosed with cystic fibrosis from the previous study participated in this AB single-case experimental design study. The Beck Depression Inventory-II was used to evaluate maternal depressive symptoms and the Interview on Childrearing Practices was used to assess maternal control strategies. Pre and posttest evaluations were performed at home and the eight intervention sessions were delivered in a public outpatient clinic. The results revealed decrease in maternal depressive symptoms in both cases. In only one case there was a small increase in appropriate support strategies and a modest decrease in overprotection strategies. Interventions based on problem-solving skills training may contribute to the decrease of depressive symptoms in mothers of children with cystic fibrosis, but are insufficient to modify maternal control strategies.

Keywords: parental control, depression, cystic fibrosis, psychological intervention

Lista de Tabelas

Capítulo II

Artigo 1

Table 1. Demographic Characteristics of the Children's Families (N = 16) 100

Capítulo III

Artigo 2

Tabela 1. Características Sociodemográficas das Díades Mãe-Criança (N = 2) 129

Lista de Figuras

Capítulo II

Artigo 1

Figure 1. Overview of the coding system	102
Figure 2. Percentages of broader dimensions of parental control in the six daily routine situations (N = 16)	106
Figure 3. Total percentage of parental control in daily routine (N = 16)	107
Figure 4. Absolute frequency of parental control, case by case, in daily routine (N = 16)	107
Figure 5. The broader dimensions of the percentages of parental control in the two peer interaction situations (N = 16)	108
Figure 6. Total percentage of parental control in child's peer interaction (N = 16)	109
Figure 7. Absolute frequency of parental control, case by case, in peer interaction (N = 16)	109

Capítulo III

Artigo 2

Figura 1. Categorias do sistema de codificação	135
Figura 2. Indicadores de depressão pré-teste e pós-teste, Caso 1	137
Figura 3. Porcentagem das dimensões de controle materno do Caso 1 nas fases pré e pós-teste	138
Figura 4. Porcentagem das dimensões de controle materno no contexto de tratamento e da rotina diária, nas fases pré e pós-teste (Caso 1)	139
Figura 5. Indicadores de depressão pré-teste e pós-teste, Caso 2	140

Figura 6. Porcentagem das dimensões de controle materno Caso 2 nas fases pré e pós-teste	141
Figura 7. Porcentagem das dimensões de controle materno no contexto de tratamento e da rotina diária, nas fases pré e pós-teste (Caso 2)	142

Sumário

Lista de Tabelas.....	14
Lista de Figuras.....	15

Capítulo I

Introdução.....	19
Características biológicas e clínicas da fibrose cística.....	19
Aspectos socioemocionais de crianças com fibrose cística.....	29
O papel dos pais no desenvolvimento socioemocional de crianças com fibrose cística.....	50
Programas de intervenção psicológica para famílias de crianças com fibrose cística.....	61
Justificativa e objetivos.....	74
Referências.....	78

Capítulo II

Artigo 1 - Parental Control in Different Life Contexts for Paediatric Cystic Fibrosis Patients.....	93
Abstract.....	94
Resumo.....	95
Introduction.....	96
Method.....	100
Participants.....	100
Measures.....	101
Procedure.....	105
Data Analysis.....	105
Results.....	105
Discussion.....	110
References.....	114

Capítulo III

Artigo 2 - Efeitos de uma intervenção com foco em resolução de problemas para mães de crianças com fibrose cística.....	120
Resumo.....	121
Abstract.....	122
Introdução.....	123

Método.....	127
Delineamento	127
Participantes	128
Procedimentos.....	130
Intervenção.....	131
Instrumentos.....	133
Análise de Dados	136
Resultados.....	137
Discussão.....	143
Referências	148
Considerações Finais.....	154
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	157
Apêndice B – Ficha de Dados Sociodemográficos da Família.....	160
Apêndice C – Ficha de Informações Clínicas da Criança	162
Anexo A – Entrevista Estruturada sobre Práticas Educativas Parentais e Socialização Infantil.....	163
Anexo B – Entrevista sobre Práticas Educativas Maternas	168
Anexo C – Manual de Intervenção para Mães de Crianças com Fibrose Cística	171
Anexo D – Protocolos de Registro.....	204

Introdução

A fibrose cística é um transtorno genético hereditário que desencadeia várias manifestações clínicas nos tratos respiratório e digestório. O diagnóstico da fibrose cística tem se tornado mais precoce e preciso e muitos avanços alcançados relativos às estratégias terapêuticas para a prevenção e cuidado com as complicações decorrentes da doença têm garantido maior sobrevida aos seus portadores (Athanzio et al., 2017). O diagnóstico da fibrose cística pediátrica, como em muitas outras doenças crônicas, afeta os familiares, em especial as mães, provocando alterações na sua rotina diária e, em muitos casos, prejuízos na saúde mental e na interação com a criança (Barros, 2003; Silva, 2018; Vardar-Yagli et al., 2017).

A literatura destaca que muitos problemas emocionais e comportamentais de crianças com fibrose cística podem estar relacionados aos padrões de interação estabelecidos no ambiente familiar e nas rotinas de tratamento da doença (Butcher & Nasr, 2015). Porém, ainda não foram completamente esclarecidos os tipos de comportamentos maternos que são menos favorecedores das interações e do desenvolvimento das crianças que vivem com fibrose cística. Ademais, também não têm sido testados programas de intervenção que visem modelar os comportamentos maternos em benefício do desenvolvimento socioemocional infantil (Knafl et al., 2017). Este estudo discute as problemáticas do controle materno, em diferentes contextos relacionados ao adoecimento, e da saúde mental de mães de crianças com fibrose cística.

Características biológicas e clínicas da fibrose cística

A fibrose cística manifesta-se igualmente em ambos os sexos e decorre da combinação de um gene defeituoso paterno e outro materno, ainda que nenhum dos dois manifestem a doença (Accurso, 2014). Trata-se de uma desordem genética potencialmente letal causada por mutações no gene *CFTR* responsável por codificar a proteína transmembranar que regula o transporte iônico. Essa proteína, internacionalmente conhecida como CFTR (*Cystic Fibrosis*

Transmembrane Conductance Regulator), além de fundamental no transporte de íons entre as membranas de células epiteliais, é também responsável por regular o fluxo de cloro, sódio e água (Ribeiro, Ribeiro, & Ribeiro, 2002). As mutações no gene *CFTR* provocam ausência ou defeitos na proteína CFTR que, por sua vez, afeta a secreção de fluidos das glândulas exócrinas e do revestimento epitelial de órgãos dos tratos respiratório, gastrointestinal e reprodutivo, como pulmão, pâncreas, intestinos, fígado, glândulas sudoríparas e ductos deferentes (Maitra, 2010; Ong & Ramsey, 2016).

Existem aproximadamente 2000 mutações do gene *CFTR* identificadas e para cada mutação a doença repercute de forma diversa (Boeck & Amaral, 2016). No entanto, apenas 281 mutações têm sido caracterizadas em termos de impactos da doença (CFTR2, 2017). As mutações são agrupadas de acordo com o seu defeito funcional e o comprometimento das funções orgânicas de indivíduos com fibrose cística é examinado com base na classe de mutação do gene *CFTR*. Anteriormente pressupunha-se que as mutações fossem divididas em cinco classes. As mutações das classes I a III foram consideradas graves e caracterizadas pela insuficiência do pâncreas e altos níveis de cloreto de sódio no suor. Já as mutações das classes IV e V foram classificadas como brandas, especialmente porque nessas classes o paciente apresenta função pancreática conservada e índices normais ou intermediários de cloreto de sódio no suor (Boucher, 2013). Posteriormente, as mutações foram agrupadas em seis classes e as classes I, II e III foram classificadas como mais graves, devido ao severo comprometimento no funcionamento do gene *CFTR*, e as demais são consideradas mais leves. (Boyle & Boeck, 2013).

Dados epidemiológicos sobre a fibrose cística em pessoas brancas sugerem uma incidência de 1 em cada 3.000 a 4.000 nascidos vivos. Apesar de mais comum em crianças brancas, essa doença também acomete afro-americanas, 1 em 15.000 a 20.000, latino-americanas, 1 em 4000 a 10.000 e, em escala consideravelmente menor, crianças asiáticas

(Sanders & Fink, 2016). As informações sobre o panorama da doença no Brasil, com dados a respeito dos casos registrados, diagnosticados e acompanhados, são anualmente publicadas por meio de relatórios do Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC). Os dados do relatório de 2014 indicaram que 3.511 pacientes foram registrados e, desse total, 3.327 tinham algum registro de acompanhamento médico anual. A maior parte dos diagnósticos, cerca de 48%, foi registrada na região Sudoeste, seguida pelas regiões Sul (21%), Nordeste (19%), Centro Oeste (6%) e Norte (4%).

A comparação entre os dados divulgados em relatórios anuais anteriores, sugere um aumento expressivo no número de casos novos registrados no Brasil. Enquanto nos anos 2012, 2013 e 2014 foram observados, respectivamente, 384, 487 e 255 registros, em 2015 foram notificados 587 casos novos. A mediana da idade de sobrevivência desses pacientes brasileiros variou entre 41,7 e 54,9 anos, porém as taxas de sobrevivência têm variado em função da gravidade da doença e pacientes com comprometimentos pulmonar ou nutricional mais sérios têm maior propensão ao óbito prematuro (REBRAFC, 2014). Quando diagnosticados precocemente e tratados de forma adequada e ampla, indivíduos com fibrose cística podem ter uma vida comum, ainda que diante das limitações impostas pela doença (Boucher, 2013; Ribeiro et al., 2002).

Embora ainda existam muitos casos sem registro ou mesmo sem diagnóstico no Brasil, a realização da triagem neonatal para a doença tem contribuído para uma maior identificação da fibrose cística em uma idade mais precoce. Os dados do Registro Brasileiro de Fibrose Cística revelam que a triagem neonatal, período em que tem sido realizado o teste do pezinho, tem sido a principal via de novos diagnósticos, cerca de 70% de todos casos diagnosticados em 2014 (REBRAFC, 2014). Além do teste do pezinho, o diagnóstico confirmatório para a fibrose cística pode ser baseado em critérios clínicos (Mota, Toralles, & Souza, 2016) ou na avaliação

do histórico familiar, seguido por análises do suor ou ainda análises de mutações genéticas do *CFTR* (Accurso, 2014; Farrell et al., 2017).

O teste do suor consiste na avaliação da concentração de cloro no suor, que varia a depender da idade. Em crianças, o diagnóstico de fibrose cística pode ser confirmado a partir de duas amostras no teste do suor quando a concentração de cloreto é maior ou igual a 60 mmol/L, nos casos em que a concentração de cloreto entre 30 e 59 mmol/L está associada à duas mutações relacionadas com a fibrose cística e nos casos em que a concentração de cloreto entre 30 e 59 mmol/L está associada a uma ou nenhuma mutação identificada, mas observa-se disfunção da *CFTR* em exames específicos (diferença de potencial nasal ou biópsia retal) (Athanzio et al., 2017; Farrell et al., 2017). Em alguns casos, o teste do suor pode resultar falso-positivo em alguns casos quando a concentração de cloro for resultado de outras patologias, como o hipotireoidismo ou a doença celíaca, por exemplo. A análise das mutações genéticas são importantes quando o teste do suor não é conclusivo, porém, devido ao alto custo desse procedimento, são pouco realizadas no Brasil (Ribeiro et al., 2002). Embora a maioria dos pacientes seja diagnosticada ainda na infância, cerca de cinco por cento dos enfermos são diagnosticados na adolescência ou idade adulta, principalmente com base na recorrência de pancreatite, sinusite crônica, infertilidade masculina, micoses broncopulmonares alérgicas e infecção microbacteriana não tuberculosa (Accurso, 2014).

As manifestações clínicas da fibrose cística variam em função do comprometimento da proteína *CFTR* e podem surgir precocemente, em recém-nascidos, crianças ou, mais tardiamente, na vida adulta. A maioria das manifestações envolve o trato respiratório e pode ser observada, inclusive, em lactentes, porque a disfunção da *CFTR* provoca secreções mucosas irregularmente viscosas, que obstruem as vias aéreas, causando doença pulmonar secundária às infecções virais recorrentes (Maitra, 2010). Pacientes com fibrose cística têm maior predisposição às infecções e às infecções bacterianas crônicas das vias respiratórias, principal

manifestação clínica da fibrose cística, são geralmente causadas por bactérias como *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae*, *Pseudomonas aeruginosa*, complexo *Burkholderia cepacia*. Outras complicações pulmonares incluem pneumotórax, hemoptise, hipertensão pulmonar e exacerbações agudas, evidenciadas pela tosse, dispneia, fadiga, aumento da produção e alteração na cor do escarro, com duração de dias até semanas (Boucher, 2013; Ribeiro et al., 2002).

Dentre as repercussões clínicas no trato gastrointestinal, a disfunção pancreática exócrina, que também pode ocorrer precocemente na infância, é bastante frequente em pacientes com fibrose cística (Mota et al., 2016). A insuficiência pancreática caracteriza-se pela má absorção de gorduras, proteínas e lipídios, assim como pela maior frequência de evacuações volumosas e fétidas, o que, por sua vez, pode repercutir em quadros de desnutrição, prejuízos no crescimento e em dificuldades ao longo da vida para a manutenção do peso adequado (Ribeiro et al., 2002). A insuficiência pancreática está relacionada à gravidade da doença, assim, em pacientes que não apresentam esse tipo de comprometimento os prognósticos são mais favoráveis, porque eles conseguem manter um melhor estado nutricional. A obstrução intestinal, igualmente recorrente em indivíduos com fibrose cística, pode ser observada em crianças ou adultos e se apresenta com dor no quadrante inferior direito, inapetência e vômitos eventuais (Boucher, 2013).

Diante dessas informações sobre a natureza e progressão da doença, diversas investigações empíricas são desenvolvidas para caracterização das condições clínicas de pacientes com fibrose cística. Com intuito de descrever as características de exacerbações pulmonares em crianças com fibrose cística, menores de 6 anos de idade, e avaliar as associações entre a exacerbação pulmonar e a qualidade de vida dos pacientes, Brumback et al. (2015) desenvolveram um estudo longitudinal. Foram avaliadas 321 crianças de ambos os sexos, que tinham em média 2,3 (DP= 1,5) anos de idade. Para a avaliação da qualidade de vida

das crianças com fibrose cística, os pais ou cuidadores responderam ao *Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (CFQ-R)*. Os resultados indicaram a ocorrência de 659 exacerbações pulmonares entre 253 (78%) do total de 321 participantes. A taxa média de exacerbações pulmonares identificadas em cada paciente por ano foi igual a 2,3 (95% IC = 2.0 - 2.5) e a maioria dos episódios foi tratada com antibióticos orais. O sinal ou sintoma mais comumente relatado foi a tosse (em 97% dos casos), seguida pelo aumento da congestão no peito ou alteração no escarro (31%). Também foi verificada uma variação sazonal nos episódios de exacerbações pulmonares, visto que, em geral, eles ocorreram com maior frequência no outono ou inverno. Sobre as associações entre os quadros clínicos e a qualidade de vida, observou-se que os piores relatos de sintomas respiratórios e de funcionamento físico no início do estudo foram preditores de uma taxa de exacerbações pulmonares significativamente maior ao longo do período investigado. Não foram encontradas associações entre as exacerbações pulmonares e os escores da carga de tratamento. Além disso, também não foram verificadas associações entre a taxa de exacerbações pulmonares e a idade, o sexo, o peso, a altura, o genótipo da fibrose cística ou a presença de *Pseudomonas aeruginosa*.

Os achados do estudo ressaltam a elevada frequência de exacerbações pulmonares em pacientes com fibrose cística e a associação desses episódios com a redução na qualidade de vida dos pacientes. As exacerbações pulmonares refletem a gravidade no quadro clínico da fibrose cística e também estão relacionadas aos custos mais elevados nos cuidados com a saúde (Sanders & Fink, 2016). A tosse crônica persistente é o sinal respiratório mais comum e pode ocorrer inclusive em recém-nascidos, prejudicando o sono e a alimentação do bebê (Brumback et al., 2015; Ribeiro et al., 2002). Porém, ainda que os sinais e sintomas da doença pulmonar iniciem na infância, a função pulmonar tende a permanecer preservada até a adolescência, quando a doença avança e as exacerbações pulmonares tornam-se mais frequentes e predizem o curso clínico da fibrose cística (Accurso, 2014). Os prejuízos na função pulmonar são

frequentemente monitorados a partir de testes do volume expiratório forçado em 1 segundo (FEV₁). Essa medida é expressa em percentuais previstos ou escores z ajustados por idade, sexo, altura e raça e pode ser utilizada em crianças a partir de seis anos de idade. Para a avaliação de bebês são utilizados aparelhos específicos para o teste da função pulmonar, a imagem do tórax e o índice de depuração pulmonar, que identifica anormalidades na distribuição da ventilação pulmonar (Sanders & Fink, 2016).

Outros estudos com portadores de fibrose cística têm investigado as repercussões gastrointestinais da doença. Um estudo prospectivo, por exemplo, avaliou o impacto do status nutricional no início da vida de indivíduos com fibrose cística sobre o tempo e a velocidade de crescimento em altura, a função pulmonar, as complicações decorrentes da fibrose cística e os sobreviventes com a idade de 18 anos. Foram analisados dados de 3.142 pacientes do *Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry* nos EUA, nascidos entre 1989 e 1992. Os resultados revelaram que a maior taxa de peso por idade, quando os pacientes tinham quatro anos de idade, esteve associada aos melhores índices de altura e peso ao longo da vida, ao menor atraso nos picos de crescimento e nos picos da altura na puberdade. Pacientes com melhores taxas de peso por idade, aos quatro anos, também apresentaram menos exacerbações pulmonares, uma redução no tempo de hospitalização e na intolerância à glicose e menor prevalência de diabetes mellitus relacionada à fibrose cística. Além desses benefícios, a taxa de peso por idade esteve diretamente relacionada à sobrevivência na idade adulta, de modo que quanto maior a taxa de peso por idade maior a taxa de sobrevivência da população com fibrose cística. Frente a esses dados, os autores ressaltaram a importância de intervir e investir na qualidade da nutrição de pacientes com fibrose cística desde o início da infância (Yen, Quinton, & Borowitz, 2013).

Além dos agravos que envolvem os tratos respiratório e gastrointestinal supracitados, pacientes com fibrose cística também podem apresentar diabetes mellitus relacionado à doença primária. Nesses casos, a frequência de diagnósticos de diabetes tende a aumentar com a idade

e está associada com casos de doença pulmonar mais grave, exacerbações pulmonares mais frequentes e pior estado nutricional. As características e o desenvolvimento de pacientes com fibrose cística também pode levar ao surgimento de baqueteamento digital (hipertrofia das falanges distais dos dedos e unhas da mão), o início tardio na puberdade, em ambos os sexos, e a esterilidade da maioria dos homens, devido às alterações no ducto deferente (Accurso, 2014; Ribeiro et al., 2002; Sanders & Fink, 2016). Ademais, a literatura ressalta que tanto os pacientes quanto seus cuidadores comumente apresentam problemas emocionais como ansiedade e depressão, que têm sido associados com a redução na aderência e a piora do quadro clínico pulmonar (Quittner et al., 2015, 2014; Sanders & Fink, 2016).

O tratamento para fibrose cística deve ser realizado, preferencialmente, em centros de referência, com profissionais especializados e equipe multidisciplinar, geralmente composta por pneumologista, nutricionista, fisioterapeuta, assistente social e psicólogo (Boucher, 2013; Ribeiro et al., 2002; Sanders & Fink, 2016). Os tratamentos mais comuns podem ser classificados como terapias sintomáticas porque têm como objetivo o alívio dos sintomas e incluem a profilaxia das infecções e das complicações da doença, o retardo da progressão da doença, a redução dos sintomas e a promoção de bem-estar (Boeck & Amaral, 2016). Pacientes com fibrose cística frequentemente fazem uso de uma diversidade de medicamentos antibióticos, anti-inflamatórios, broncodilatadores e mucolíticos, que podem ser administrados pelas vias oral, endovenosa ou inalatória, a curto ou longo prazo. As medicações são utilizadas tanto para atender às demandas de exacerbações agudas da doença pulmonar e para a manutenção do quadro clínico, quanto para a profilaxia da colonização e infecção por bactérias (Boucher, 2013).

Outros tratamentos para as comorbidades respiratórias nesses pacientes envolvem técnicas de fisioterapia respiratória, oxigenoterapia e transplante de pulmão. Os achados sobre a eficácia da fisioterapia para pacientes com fibrose cística não são consistentes, entretanto,

ainda assim, as famílias têm sido treinadas para a utilização das técnicas fisioterápicas em domicílio, cotidianamente, sempre que algum nível de conforto para o paciente é alcançado a partir da fisioterapia respiratória. Em contrapartida, a oxigenoterapia é frequentemente recomendada quando o paciente evolui com alterações respiratórias hipoxêmicas (caracterizada por uma redução crítica do fluxo sanguíneo pulmonar) e consiste no fornecimento de oxigênio suplementar (Ribeiro et al., 2002). O transplante pulmonar, opção terapêutica mais invasiva, tem sido uma importante ferramenta no tratamento da fibrose cística. Dos 74 transplantes de pulmão realizados em 2015, de acordo com o Registro Brasileiro de Transplante (RBT, 2017), 47,3% (n=35) ocorreram em pacientes com fibrose cística (REBRAFC, 2014). Os pacientes adultos que devem ser referenciados para transplante de pulmão são aqueles com $FEV_1 < 30\%$, com distância percorrida no teste de caminhada de 6 minutos igual a 400m, com piora clínica ou funcional acelerada, apresentando hipoxemia e/ou hipercapnia e pressão arterial sistólica de artéria pulmonar $> 35\text{mmHg}$. Embora devam atender aos mesmos critérios, nos casos de crianças a indicação de transplante deve ser individualizada, observando expertise da equipe (Athanasio et al., 2017). A taxa de sobrevivência de pacientes transplantados costuma ser maior ou igual aos pacientes não submetidos a esse tipo de intervenção (Accurso, 2014; Boucher, 2013).

A insuficiência pancreática é tratada com a reposição de enzimas digestivas, que consiste na ingestão de preparações contendo enzimas pancreáticas em todas as refeições. Especialmente crianças e adolescentes, sempre que necessário, precisam fazer uso de suplementos nutricionais múltiplos, diariamente, para manutenção do peso (Ribeiro et al., 2002). Os dados nacionais de 2014 indicaram que muitos brasileiros com fibrose cística apresentavam déficits nutricionais, com índice de massa corpórea (IMC) abaixo do percentil 50, cerca de 81% dos pacientes faziam uso de enzimas pancreáticas e 63% consumiam suplementos nutricionais (REBRAFC, 2014). O suporte nutricional tem como finalidade a

prevenção e o tratamento dos déficits nutricionais e das complicações. Os casos de obstrução intestinal podem ser prevenidos a partir de dietas ricas em fibras e do uso diário de polietileno glicol e são tratados com uso de contrastes radiológicos hipertônicos. Em casos mais graves, a persistência de obstruções intestinais pode indicar a existência de câncer gastrointestinal, mais incidente em pacientes com fibrose cística, ou requerer intervenções cirúrgicas que podem culminar na perda do intestino (Accurso, 2014; Boucher, 2013).

Além das terapias sintomáticas, mais recentemente têm sido investigadas terapias para a correção ou redução do defeito molecular. Embora ainda não sejam suficientemente eficientes como tratamento independente, as terapias voltadas para a reversão do defeito na proteína CFTR são essenciais para impedir a sequência de eventos que levam à doença pulmonar progressiva (Boeck & Amaral, 2016). A Ivacaftor foi a primeira droga aprovada para uso clínico nos casos de pacientes com mutações bem delimitadas e de classe III, atualmente recomendado para mais de 30 mutações, incluindo pacientes com mutações das classes IV e V. Os testes celulares com essa droga revelaram uma redução na concentração do cloreto de suor, redução no número de exacerbações pulmonares e melhora no índice de massa corpórea, o que, por sua vez, refletiu em uma melhora significativa na função pulmonar dos pacientes em tratamento. Em seguida, mais precisamente a partir do ano de 2015, foram comprovados os benefícios do Lumacaftor em pacientes homocigotos para a mutação F508del. Entretanto, os impactos clínicos do uso dessa droga ainda não foram completamente mensurados (Ong & Ramsey, 2016).

Os tratamentos que visam a correção ou a redução do defeito molecular promovem grande otimismo por viabilizar uma alteração no defeito molecular. Contudo, além de ser um tratamento eficaz apenas para uma pequena parcela de pacientes com fibrose cística, a utilização das drogas apropriadas ainda é bastante cara e poucas autoridades em saúde conseguem garantir a disponibilização desses tratamentos, especialmente porque a necessidade de tratamento ao

longo da vida representa um fardo substancial sobre os orçamentos de saúde (Boeck & Amaral, 2016). No Brasil, por exemplo, os tratamentos a nível molecular ainda não foram disponibilizados, apesar de já estarem sendo avaliados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

Em resumo, a fibrose cística é uma doença genética com característica progressiva que repercute em prejuízos para o funcionamento orgânico em geral e provoca uma série de comprometimentos secundários respiratórios e gastrointestinais, além de atrasos na maturidade biológica e infertilidade masculina. O volume de tratamento e as limitações orgânicas afetam a qualidade de vida de crianças com fibrose cística e de seus familiares. Os aspectos psicológicos singulares a essa população serão detalhadamente discutidos na seção seguinte.

Aspectos socioemocionais de crianças com fibrose cística

O desenvolvimento de crianças acometidas por uma doença crônica, com potencial de ameaça à vida, é marcado por condições específicas, muitas vezes dolorosas, e tratamentos que perturbam a rotina diária comum, impedindo que elas desfrutem do grau de autonomia adequado à sua idade (Barros, 2003). Especificamente para crianças com fibrose cística, a rotina de cuidados com os agravos da doença é bastante extensa e ocupa muitas horas do dia. À medida em que vão crescendo, além de se ocupar com as atividades comuns ao desenvolvimento e de sofrer com as limitações impostas pela doença, essas crianças precisam se responsabilizar pela administração e monitoramento de seu próprio tratamento (Passeggi, Rocha, & Conti, 2016). Nesse contexto, as crianças portadoras da doença frequentemente apresentam dificuldades sociais e problemas comportamentais e emocionais que afetam sua qualidade de vida e estão intimamente relacionados à saúde física (Everhart, Fiese, Smyth, Borschuk, & Anbar, 2014; Hammons & Fiese, 2010; Quittner et al., 2014; Sheehan et al., 2012).

A variável qualidade de vida tem sido pesquisada com frequência nesta população. Os estudos que têm examinado a qualidade de vida relacionada à saúde no contexto da fibrose cística comumente utilizam o *Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised* (CFQ-R), instrumento especificamente desenvolvido para pessoas com essa patologia, com versões para crianças, adolescentes, adultos e cuidadores de pacientes entre seis e 13 anos de idade (Driscoll et al., 2015; Eriksson, Brucefors, Sjövall, & Hjelte, 2013; Groeneveld et al., 2012). Além de domínios específicos para cada versão, as versões têm oito domínios em comum que facilitam a comparação dos relatos de diferentes grupos: funcionamento físico, funcionamento emocional, funcionamento social, carga de tratamento, distúrbios de alimentação, imagem corporal, sintomas respiratórios e sintomas digestivos. Além do mais, a conduta de utilizar os mesmos instrumentos também facilita a comparação entre achados de diferentes estudos.

A extensa rotina de cuidados com os sintomas e as complicações da fibrose cística comumente ocupam muitas horas do dia da criança e podem ocasionar perdas de oportunidades para interagir com pares ou a ausência na escola (Jamieson et al., 2014; Kostakou et al., 2014). Nesse sentido, a frequência escolar da criança pode antecipar aspectos da qualidade de vida dessa população, especialmente por ser a escola o principal ambiente favorecedor do relacionamento com pares, que, por sua vez, é imprescindível para aquisição de habilidades cognitivas, linguísticas e sociais específicas dessa etapa do desenvolvimento (Bijou, 1995; Ernst, Johnson, & Stark, 2011). Comparadas com pares saudáveis, crianças com fibrose cística e outras doenças crônicas, em geral, apresentam prejuízos significativos no funcionamento, físico, social e escolar. Esses problemas não variam em função da duração da doença, idade ou sexo das crianças, mas podem ser ainda mais graves em sociedades economicamente vulneráveis (Pinquart & Teubert, 2012).

Borawska-Kowalczyk, Bodnar, Meszaros e Sands (2015) realizaram um estudo transversal para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de 141 crianças e adolescentes,

entre seis e 18 anos de idade, acometidos pela doença em dois países do leste europeu, Hungria e Polônia. Os resultados revelaram que a frequência escolar foi um importante preditor da qualidade de vida de pacientes com fibrose cística e que teve influência nos funcionamentos físico, emocional e social, bem como na alimentação e nos sintomas respiratórios, mesmo após controlar variáveis como país, FEV₁ e IMC. Os sintomas digestivos foram classificados como menos prejudiciais à qualidade de vida, tanto pelos pacientes quanto pelos relatos dos pais. Já os domínios sintomas respiratórios e carga de tratamento foram os mais afetados, respectivamente, para húngaros e poloneses. A comparação entre os relatos dos participantes de ambos os países indicou que a carga de tratamento foi, significativamente, mais prejudicial para a qualidade de vida dos poloneses do que dos húngaros. Ademais, os relatos dos pais ainda revelaram diferenças significativas nos domínios funcionamento emocional e alimentação, sugerindo maiores prejuízos na qualidade de vida dos pacientes poloneses.

Além de destacar prejuízos comuns nas diversas áreas da qualidade de vida de crianças e adolescentes com fibrose cística, os achados desse estudo ressaltam que os impactos da doença podem ser agravados em função das características socioculturais do país. A carga de tratamento, que corresponde ao tempo investido em regimes de tratamento e que impedem ou prejudicam a rotina diária comum, foi relatada tanto pelos pais quanto pelos pacientes poloneses como o domínio mais significativamente afetado. As autoras salientaram que, além de a percepção sobre a qualidade de vida ser influenciada por aspectos culturais, melhores tratamentos, realizados com equipamentos mais sofisticados, costumam ser mais rápidos do que aqueles executados com equipamentos menos avançados (Borawska-Kowalczyk et al., 2015). Nesse sentido, os achados referentes às diferenças entre os dois países sugerem a importância de investigações que visem a estabelecer o perfil dos pacientes de cada localidade, pois variáveis econômicas relacionadas à qualidade do tratamento recebido e mesmo de

variáveis culturais podem afetar a experiência com a doença e aspectos do desenvolvimento de seus portadores.

Outro estudo transversal sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças com fibrose cística foi desenvolvido por Groeneveld et al. (2012), mas neste caso eles investigaram possíveis relações com variáveis ligadas à saúde física dos pacientes. As variáveis da saúde física analisadas incluíam o IMC, o percentual de gordura por corpo, as atividades físicas, o volume expiratório forçado em um segundo (FEV_1), o pico de ventilação por minuto, o consumo de oxigênio máximo, a força muscular dinâmica e a mobilidade funcional. O estudo contou com a participação de 28 crianças e adolescentes, entre seis e 17 anos de idade, diagnosticadas com fibrose cística de gravidade baixa ou moderada. Após os testes de regressão múltipla, não foram identificadas associações significativas entre o status nutricional, a função pulmonar, a aptidão cardiorrespiratória, a força muscular ou atividade física e a qualidade de vida relacionada à saúde. Por outro lado, os resultados revelaram que as meninas relataram pior qualidade de vida relacionada à saúde nos domínios funcionamento social, carga de tratamento e sintomas respiratórios do que os meninos.

Muitas das associações esperadas entre as variáveis da saúde física e os domínios da qualidade de vida, neste estudo, foram explicadas pelo sexo ou idade dos participantes. Esses dados podem ser justificados pelo pequeno tamanho da amostra do estudo, mas principalmente pelo grau de gravidade clínica da doença nos participantes, que variou de baixa a moderada (Groeneveld et al., 2012). A gravidade da fibrose cística repercute nos níveis de comprometimentos das funções orgânicas e das comorbidades decorrentes da doença (Boucher, 2013). Assim, pacientes com fibrose cística de menor gravidade evoluem com sinais e sintomas menos críticos e, conseqüentemente, apresentam menores repercussões na qualidade de vida do que pacientes com quadro clínico mais grave. A maioria dos estudos sobre crianças com fibrose cística têm sido realizados apenas com pacientes de gravidade mais branda (Borawska-

Kowalczyk et al., 2015; Kostakou et al., 2014; Meltzer & Beck, 2012), possivelmente devido às dificuldades de acesso e disponibilidade de pacientes mais graves, e talvez essa também seja uma das explicações para os casos em que associações bastante prováveis não são confirmadas.

Os prejuízos significativos relatados por meninas relativos ao funcionamento social, carga de tratamento e sintomas respiratórios no estudo de Groeneveld et al. (2012) ressaltam a influência do sexo na qualidade de vida de pacientes com fibrose cística. Estes dados podem ser justificados pela variação das repercussões biológicas da doença de acordo com o sexo. Apesar de ainda não existir um consenso sobre as diferenças nas taxas de mortalidade quanto ao sexo, tampouco explicações precisas que justifiquem o fenômeno (McIntyre, 2013), diversos estudos têm verificado que as comorbidades da fibrose cística são mais severas em pacientes do sexo feminino a partir da puberdade e estão relacionadas às características fisiológicas do sexo (Patterson, Wall, Berge, & Milla, 2009; Sutton, Rosenbluth, Raghavan, Zheng, & Jain, 2014; Sweezey & Ratjen, 2014). Ademais, outros dados também sugerem maior frequência de hospitalização de crianças e adolescentes do sexo feminino do que masculino (Stephenson et al., 2011). Essas informações parecem esclarecer e confirmar a ocorrência de maiores prejuízos tanto na carga de tratamento e dos sintomas respiratórios, quanto no funcionamento social em meninas, porque a qualidade do desempenho em atividades sociais é influenciada pelo status da saúde física e também pela disponibilidade de tempo para interagir socialmente.

Além das alterações na vida diária, crianças com fibrose cística também podem apresentar prejuízos na qualidade do sono. Em uma pesquisa exploratória, Meltzer e Beck (2012) compararam os padrões e distúrbios do sono de crianças com e sem fibrose cística e examinaram as associações entre o status de sono e a percepção parental sobre a saúde dos filhos. Pais de 45 crianças com fibrose cística e outros 45 pais de crianças saudáveis, todas entre três e 12 anos de idade, forneceram informações sobre os comportamentos de sono dos filhos e sobre a qualidade de vida relacionada à saúde física, emocional e social da criança. Foi

constatado que as crianças com fibrose cística apresentaram mais sintomas de respiração desordenada durante o sono, acordaram mais cedo e dormiram menos do que crianças saudáveis. Os prejuízos no tempo total de sono e os sintomas de respiração desordenada foram mais comuns em crianças mais novas. Uma correlação negativa ($r=-0,37$; $p=0,01$) indicou que as crianças com fibrose cística que foram percebidas com pior status de saúde apresentaram mais distúrbios do sono.

Embora as autoras tenham recomendado cautela na apreciação dos dados, por não terem sido utilizados instrumentos objetivos para a avaliação do sono e porque apenas os pais responderam sobre o sono e a saúde da criança (Meltzer & Beck, 2012), outras investigações também destacaram a prevalência de problemas na qualidade do sono nessa população (Sheehan et al., 2012; Ward et al., 2009). Os prejuízos na qualidade de sono de pacientes com fibrose cística podem surgir desde após o nascimento e, conforme visto na seção anterior, estão principalmente relacionados aos problemas respiratórios característicos da doença (Ribeiro et al., 2002). Os agravos no sono têm especial relevância porque, além de afetar o desenvolvimento da criança e todo seu funcionamento no cotidiano diário, também podem estar relacionados a problemas socioemocionais (Hall, Scher, Zaidman-Zait, Espezel, & Warnock, 2012; Hysing, Sivertsen, & Garthus-niegel, 2016).

Outras disfunções psicológicas que podem acometer crianças com fibrose cística incluem prejuízos na imagem corporal e na autoestima. Fundamentado na compreensão de que o construto imagem corporal corresponde à autopercepção relacionada ao corpo e à avaliação subjetiva de satisfação ou insatisfação corporal, Pinquart (2013a) desenvolveu uma meta-análise para avaliar as diferenças médias entre os prejuízos na imagem corporal de crianças e adolescentes com doenças crônicas e seus respectivos pares saudáveis. Para isso foram investigados 330 estudos que avaliaram a imagem corporal no contexto de 19 doenças crônicas, entre elas a fibrose cística. Os resultados indicaram menores níveis de satisfação com o próprio

corpo para crianças com doenças crônicas, do que para pares saudáveis, em especial aquelas acometidas por obesidade, fibrose cística ou escoliose. As avaliações da imagem corporal foram mais prejudicadas nos casos de doenças iniciadas em crianças em idade escolar do que nos casos congênitos e os menores níveis de satisfação estiveram associados à extensão das alterações no corpo.

Mais especificamente sobre crianças com fibrose cística, a dimensão das alterações no corpo pode estar relacionada aos efeitos da doença, que frequentemente implicam atrasos no crescimento (Yen et al., 2013), baixos índices de massa corpórea (Borawska-Kowalczyk et al., 2015) e puberdade de início tardio (Ernst et al., 2011). Desse modo, os prejuízos relacionados à imagem corporal parecem aumentar a medida que os pacientes se desenvolvem (Groeneveld et al., 2012) porque os efeitos da doença que afetam a aparência física se tornam mais perceptíveis ao entorno social. Além disso, é a partir da adolescência, quando são mais intensas as buscas por autonomia e proximidade com pares, que os indivíduos costumam se comparar ou ser mais frequentemente comparados com outros, dando ênfase para as diferenças visualmente observadas (Ernst et al., 2011; Pizzignacco & Lima, 2005).

Por outro lado, os prejuízos na autoestima de pacientes com fibrose cística parecem menos comuns. A respeito desse fator, uma meta-análise foi conduzida para testar as diferenças entre os níveis de autoestima de crianças e adolescentes com e sem doenças físicas crônicas (Pinquart, 2013b). Foram analisados 621 estudos, dos quais participaram um total de 58.281 crianças e adolescentes com doenças físicas crônicas, dentre elas a fibrose cística. No geral, crianças com uma doença crônica apresentaram menores níveis de autoestima do que crianças saudáveis, porém a diferença foi pequena. As reduções mais expressivas foram identificadas em pacientes diagnosticados com síndrome de fadiga crônica ou dores de cabeça crônica, adolescentes, ao invés de em crianças, e do sexo feminino. Os níveis da autoestima não variaram em função da duração da doença, nem idade ou etnia da criança, mas variaram de acordo com

o respondente e foram mais baixos quando relatados por crianças ou adolescentes do que quando relatados pelos pais. A comparação entre as 21 doenças crônicas avaliadas na meta-análise não revelou uma redução significativa nos níveis de autoestima especificamente para a fibrose cística.

De modo semelhante, Kostakou et al. (2014) também não encontraram diferenças significativas entre a autoestima de crianças e adolescentes com fibrose cística e pares saudáveis e nem diferenças na autoestima com relação ao sexo ou idade dos pacientes. Por outro lado, uma avaliação da autoestima em pacientes adultos indicou que as mulheres apresentaram níveis de autoestima significativamente menores do que os homens e que melhores níveis de autoestima estiveram correlacionados aos melhores níveis da qualidade de vida relacionada à saúde, bem como a menos problemas de saúde mental dos pacientes (Platten, Newman, & Quayle, 2013). Estes dados parecem sugerir que, embora percebam prejuízos em sua aparência física (Groeneveld et al., 2012; Piquart, 2013b), crianças com fibrose cística não se avaliam com menor valor afetivo do que os pares e que os problemas de autoestima não são comuns antes da vida adulta nessa população.

Em contrapartida, o comportamento parece ser bastante afetado em crianças portadoras de fibrose cística, particularmente no contexto da alimentação. Problemas de comportamento internalizantes e problemas de comportamento especificamente exibidos durante as refeições têm sido verificados com frequência em crianças com fibrose cística. Para a avaliação dos problemas de comportamento infantis, os estudiosos têm priorizado a utilização dos instrumentos padronizados que compõem o Sistema de Avaliação de Base Empírica de Achenbach (ASEBA, acrônimo em inglês) (Hall et al., 2012; Kostakou et al., 2014; Piquart & Shen, 2011a; Sheehan et al., 2012; Ward et al., 2009). As três variedades de instrumentos da ASEBA incluem o *Child Behavior Checklist* (CBCL), o *Teacher's Report Form* (TRF) e o *Youth Self Report* (YSR) que foram elaborados para acessar as respostas de cuidadores,

professores e crianças e adolescentes entre 11 e 18 anos de idade, respectivamente (Achenbach & Rescorla, 2001). Todos esses instrumentos já foram traduzidos e adaptados culturalmente para diversos idiomas e são utilizados em vários países, inclusive no Brasil (Bordin et al., 2013).

O CBCL é o instrumento mais comumente utilizado em estudos que avaliam crianças e atualmente possui duas versões, CBCL 1½-5 e CBCL 6-18, que se diferenciam de acordo com a idade da criança (Bordin et al., 2013). Este instrumento foi organizado em duas seções que fornecem informações sobre a competência social e sobre os problemas emocionais/comportamentais de crianças e adolescentes. A seção sobre o perfil emocional e comportamental da criança é composta por itens com afirmativas que podem ser respondidas como '0' (não é verdadeira), '1' (um pouco verdadeira ou algumas vezes verdadeira) ou '2' (muito verdadeira ou frequentemente verdadeira). As respostas desses itens fornecem escores para oito síndromes (ansiedade/depressão, retraimento/depressão, queixas somáticas, problemas sociais, problemas de pensamento, problemas de atenção, comportamento delinquent e comportamento agressivo), três escalas amplas sobre os problemas de comportamento (internalizantes, externalizantes e total de problemas), seis subescalas baseadas no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 4ª Edição (DSM-IV) (problemas afetivos, problemas de ansiedade, problemas somáticos, problemas de déficits de atenção e hiperatividade, problema desafiador opositivo e problemas de conduta) e outras três subescalas (tempo cognitivo lento, problemas obsessivo-compulsivo e problemas de estresse pós-traumático) (Achenbach & Rescorla, 2001).

Os problemas externalizantes correspondem aos conflitos que a criança manifesta no ambiente social e são facilmente percebidos por outras pessoas, por exemplo, quando a criança frequentemente briga, xinga ou destrói os brinquedos durante as interações com pares. De forma oposta, os internalizantes estão mais relacionados aos problemas com o próprio self e, nesses casos, os sofrimentos são menos acessíveis por outras pessoas, por exemplo, quando a criança

se mantém mais distante e sozinha, evitando o contato com pares. Na versão CBCL 6-18, a escala de problemas internalizantes é composta pelas síndromes ansiedade/depressão, retraimento/depressão e queixas somáticas e a escala de problemas externalizantes envolve as síndromes comportamento delinquente e comportamento agressivo. Entretanto, os autores do instrumento enfatizaram que essas escalas equivalem a um conjunto global de problemas de comportamento e não apenas ao somatório de cada uma das síndromes em particular (Achenbach & Rescorla, 2001). Desse modo, existe a possibilidade de uma criança que apresenta escores clínicos em síndromes específicas não apresentar escore clínico nas escalas de internalizantes, externalizantes ou total de problemas de comportamento. Os pontos de corte de cada uma das síndromes, escalas ou subescalas do CBCL determinam o grau de desvio do padrão de normalidade da população e são classificados em clínico, limítrofe ou não-clínico. Os escores da versão brasileira mais atual foram estabelecidos de acordo com os dados normativos norte-americanos porque ainda não foram desenvolvidos estudos para a padronização deste instrumento no Brasil (Bordin et al., 2013).

Por representarem importantes informações a respeito do desenvolvimento infantil, muitos estudiosos têm avaliado os problemas de comportamento externalizantes e internalizantes em crianças e adolescentes com fibrose cística ou com outras variedades de doenças crônicas. Nesse contexto, uma meta-análise foi conduzida com o intuito de comparar os níveis de problemas de comportamento em crianças e adolescentes acometidas por doenças crônicas aos resultados de pares saudáveis ou com a estimativa para a comunidade em geral (Pinquart & Shen, 2011a). Para esta investigação, foram incluídos 569 estudos que avaliaram um total de 52.422 crianças e adolescentes com doenças crônicas ($M=10,6$ anos de idade; $DP=6,8$), dentre os quais 674 tinham diagnóstico de fibrose cística. Todos os estudos selecionados utilizaram o YSR ou o CBCL, por serem instrumentos amplamente empregados na avaliação dos problemas de comportamento também no contexto de doenças crônicas.

Os achados do estudo constataram altos níveis no total de problemas de comportamento, problemas internalizantes e problemas externalizantes em crianças com doenças crônicas, quando comparadas tanto aos pares saudáveis quanto com a estimativa para a comunidade em geral. Os problemas internalizantes foram ainda mais expressivos do que os externalizantes em pacientes com doenças crônicas. Maiores elevações no total de problemas de comportamento, bem como nos problemas externalizantes e internalizantes, foram verificadas em estudos que utilizaram relatos parentais, ao invés do autorrelato, ou naqueles que fizeram a comparação dos pacientes com pares saudáveis, e não com a estimativa para a comunidade em geral. A duração da doença não teve um efeito moderador significativo. As análises da comparação das diferenças entre os diferentes tipos de doenças crônicas indicaram níveis mais altos no total de problemas de comportamento e, ainda mais elevados, nos problemas internalizantes de crianças com fibrose cística. Os escores das subescalas ou síndromes do CBCL, especificamente para crianças com fibrose cística, apontaram para grandes tamanhos de efeito nas síndromes problemas somáticos e comportamentos delinquentes e tamanhos de efeito moderado ou pequenos para comportamentos agressivos, problemas de atenção e problemas do pensamento (Pinquart & Shen, 2011a). Embora essa meta-análise não tenha confirmado escores clinicamente relevantes na escala de problemas externalizantes, especificamente no grupo de crianças com fibrose cística, os escores em cada síndrome que compõe a escala de problemas externalizantes, comportamento delincente e comportamento agressivo, foram elevados em portadores de fibrose cística, o que destaca a necessidade desse tipo de avaliação.

Porém, apesar de a literatura destacar a importância da investigação dos problemas de comportamento para o desenvolvimento de crianças com fibrose cística, estudos mais recentes com esse tipo de avaliação têm sido cada vez mais escassos, não apresentando achados conclusivos e, em alguns casos, chegando a resultados controversos. Alguns estudos não encontraram diferenças significativas nos escores das escalas de problemas internalizantes e

externalizantes quando compararam os pacientes com pares saudáveis ou com a estimativa para a comunidade em geral, mas verificaram diferenças clinicamente relevantes quando foram analisadas as síndromes específicas (Kostakou et al., 2014; Ward et al., 2009). Um estudo encontrou diferenças significativas entre portadores de fibrose cística e pares saudáveis em problemas internalizantes e destacou que, enquanto os problemas externalizantes tendem a ser mais persistentes ao longo do tempo, os problemas internalizantes tendem à redução. Contudo, este estudo também ressaltou que, ao longo do tempo, os cuidadores são mais propensos a relatar novos problemas internalizantes e externalizantes de nível clínico do que a relatar a redução dos problemas identificados previamente (Sheehan et al., 2012). As divergências entre os dados descritos ressaltam que esses estudos devem ser apreciados com cautela, com atenção ao contexto metodológico no qual foram realizadas nas investigações.

Os participantes do estudo desenvolvido por Kostakou et al. (2014) foram 36 crianças e adolescentes, entre oito e 18 anos de idade, seus pais e um grupo controle composto por 31 pares saudáveis, com idade e sexo equivalentes. Para a avaliação dos problemas de comportamento, as crianças e adolescentes responderam ao YSR e os pais responderam ao CBCL. Os resultados não revelaram diferenças significativas entre os autorrelatos de pacientes e pares, contudo, os relatos parentais sugeriram escores significativamente mais altos nas síndromes retraimento/depressão, problemas do pensamento e comportamentos delinquentes para crianças e adolescentes com fibrose cística em comparação ao grupo controle. A respeito das diferenças entre os relatos de pais e filhos, elas são comuns em diversos tipos de avaliação (Borawska-Kowalczyk et al., 2015; Kostakou et al., 2014; Piquart & Teubert, 2012; Piquart, 2013c). Entretanto, os relatos parentais têm sido apontados como fontes mais seguras na avaliação dos comportamentos infantis especialmente porque as crianças podem omitir ou não avaliar adequadamente seus próprios comportamentos (Piquart & Shen, 2011a).

O estudo de Ward et al. (2009), que foi realizado com 117 cuidadores de crianças com fibrose cística, de em média 36,3 (DP=19,8) meses de idade, destacou que a prevalência de problemas internalizantes e externalizantes foi compatível com a estimativa para a comunidade em geral. Estes dados podem ser explicados pelos menores impactos dos agravos da fibrose cística nessa faixa etária. Crianças mais novas podem ser oligossintomáticas, isto é, podem se desenvolver com poucos sintomas característicos da fibrose cística (Firmida & Lopes, 2011) e, nesses casos, apresentam menos prejuízos decorrentes da doença. Soma-se a isso o fato de que na idade pré-escolar as crianças têm menor capacidade de compreender as implicações da doença a longo prazo, o que certamente repercute menos em problemas emocionais e comportamentais. Em todo caso, a avaliação e o acompanhamento de crianças continuam sendo recomendados, especialmente nos contextos em que os pais ou cuidadores apresentam problemas na saúde mental (Quittner et al., 2015), porque algumas investigações confirmaram problemas socioemocionais inclusive em crianças mais novas.

Os problemas emocionais de ansiedade e depressão também são comuns no contexto das doenças físicas crônicas. Crianças com fibrose cística, com idades entre sete e 11 anos, podem apresentar elevados sintomas de depressão ou de ansiedade e características como o sexo feminino e o menor nível socioeconômico têm sido destacadas enquanto potencializadoras do sofrimento emocional (Bregnballe, Thastum, & Schiøtz, 2007; Smith, Modi, Quittner, & Wood, 2010). No entanto, apesar de os sintomas de depressão serem comumente verificados nesse contexto de adoecimento, comparadas às crianças com outros tipos de doença física crônica, crianças com câncer ou com fibrose cística tendem a apresentar sintomas de depressão menos expressivos. Sobre este aspecto, os estudiosos consideram que, por se tratarem de doenças potencialmente ameaçadoras à vida, é possível que esses pacientes apresentem relatos com teor de negação do próprio sofrimento como uma alternativa para proteção de seu bem-estar psicológico (Pinquart & Shen, 2011b).

Assim como as complicações orgânicas pioram com o avanço da idade, os prejuízos comportamentais e emocionais de crianças com fibrose cística não se restringem a uma etapa da vida e tendem a se agravar ao longo do desenvolvimento. Um amplo estudo internacional, realizado em vários países da Europa e nos Estados Unidos, avaliou a ansiedade e a depressão em 1286 adolescentes e 4739 adultos com fibrose cística. As taxas de ansiedade e de depressão, tanto para adolescentes quanto para adultos, foram bastante elevadas, cerca de duas ou três vezes maiores do que as relatadas pela comunidade em geral. Os dados destacaram uma diferença significativa por idade que indicou que os adolescentes apresentaram menos sintomas de depressão e de ansiedade do que os adultos. Também foi constatada comorbidade entre a depressão e a ansiedade, indicando que aqueles que relataram elevada ansiedade tinham maior probabilidade de relatar depressão do que os que não relataram ansiedade.

Apesar de a escala de problemas internalizantes envolver a síndrome queixas somáticas não é possível sugerir que os maiores índices de problemas internalizantes em crianças com doenças crônicas sejam explicados pelas características próprias da doença orgânica. Os testes realizados com uma ampla amostra de crianças diagnosticadas com uma variedade de doenças crônicas revelaram que, mesmo após desconsiderar os escores da síndrome queixas somáticas, a relevância clínica indicada pelos escores de problemas internalizantes permaneceu similar (Pinquart & Shen, 2011). Esses dados destacam que os problemas internalizantes de crianças acometidas por uma doença crônica estão principalmente relacionados às demais síndromes que compõem a escala, as síndromes ansiedade/depressão e retraimento/depressão.

Especificamente sobre os sintomas de ansiedade e depressão entre crianças com fibrose cística, a literatura destaca que seus preditores variam em função da fase de desenvolvimento, mas que, em geral, estão associados a uma variedade de características da doença e do indivíduo. Por exemplo, o sexo feminino e o avançar da idade são importantes preditores sociodemográficos dos problemas emocionais (Quittner et al., 2014). Estes dados podem ser

reflexo tanto das características fisiológicas do sexo quanto das características da maturidade cognitiva da criança. Como os prejuízos físicos e as comorbidades da fibrose cística tendem a ser mais graves em meninas (Sutton et al., 2014; Sweezey & Ratjen, 2014), o sofrimento físico pode ocasionar sintomas de transtornos mentais mais graves. Ademais, à medida que se desenvolvem, as crianças tornam-se mais capazes de reconhecer as implicações da doença e essa consciência pode envolver maior sofrimento emocional devido às limitações sociais (Passeggi et al., 2016), às diferenças na aparência física (Groeneveld et al., 2012) ou à sobrecarga de cuidados que a doença acarreta (Borawska-Kowalczyk et al., 2015). Os achados dos estudos revisados evidenciam a progressão dos prejuízos emocionais ao longo do desenvolvimento de pacientes com fibrose cística e, desse modo, ressaltam a importância de avaliar e intervir precocemente, tanto com objetivos de tratamento como de prevenção de problemas emocionais e comportamentais.

Outros preditores do sofrimento emocional estão relacionados aos tratamentos prescritos, como o uso de antibióticos ou a espera para o transplante (Quittner et al., 2014). Dentre os tratamentos medicamentosos para crianças com doenças crônicas, o uso de corticoides foi considerado um potencializador da manifestação de problemas externalizantes (Pinquart & Shen, 2011), possivelmente em decorrência das alterações hormonais que esse tipo de medicamento provoca. Todavia, em crianças com fibrose cística apenas os antibióticos foram destacados como preditores dos problemas de comportamento e, diferentemente dos corticoides, os antibióticos não costumam provocar alterações hormonais. Assim, é possível que essa influência, ao invés de resultar das interações químicas do medicamento com o organismo do paciente, seja explicada pela organização instrumental da vida cotidiana, uma vez que os antibióticos devem ser ingeridos em diversos períodos do dia, em horários pré-definidos, o que poderia acarretar maior dependência da supervisão dos pais, possíveis conflitos e limitação para atividades sociais. Sobre a espera para o transplante, embora não tenham sido

encontrados estudos empíricos sobre esta temática com crianças portadoras de fibrose cística, o caráter potencialmente letal da doença permite a compreensão de que a espera pelo transplante possa promover maior manifestação de sintomas de ansiedade e depressão, principalmente porque este tratamento é prescrito apenas para pacientes com a doença em estágios mais graves.

Diferentemente de outros problemas comportamentais ou emocionais, que são comuns às diversas doenças crônicas pediátricas, os problemas de comportamento durante as refeições são mais frequentemente relatados em famílias de crianças com fibrose cística e tendem a persistir ao longo do desenvolvimento. Conforme referido na seção anterior, em muitos casos clínicos, pacientes com fibrose cística precisam fazer uma reposição cotidiana de enzimas digestivas e uma maior ingestão calórica, o que acarreta a ingestão de uma maior quantidade de alimentos (Ribeiro et al., 2002). Nesse contexto, as crianças com fibrose cística apresentam mais problemas de comportamento relacionados com a alimentação do que as crianças saudáveis (Ward et al., 2009). Tais problemas comumente envolvem tanto a recusa da comida ou da textura do alimento, como também a forma como os cuidadores lidam com a criança durante os conflitos, e, conseqüentemente, implicam agravos nos prejuízos relacionados ao peso e ao desenvolvimento físico da criança (Driscoll et al., 2015; Opiari-Arrigan, Powers, Quittner, & Stark, 2010).

Por meio de um estudo prospectivo multicêntrico, Sheehan et al. (2012) avaliaram a prevalência dos problemas de comportamento manifestos especificamente durante as refeições, em crianças com fibrose cística. Eles investigaram uma amostra de 102 cuidadores de crianças, entre três e oito anos de idade, diagnosticadas com fibrose cística, que responderam a instrumentos psicométricos para a avaliação dos comportamentos infantis durante as refeições. A coleta de dados foi realizada em dois períodos, com intervalo de três anos entre eles, e os dados dos participantes foram analisados de acordo com a estimativa para a comunidade em geral. Os resultados indicaram que, comparadas com crianças saudáveis, as crianças com

fibrose cística apresentaram uma frequência superior de comportamentos inapropriados durante a refeição e esses comportamentos foram persistentes ao longo do tempo. Exemplos dessas condutas são os comportamentos de fazer birra e de chorar ou choramingar durante as refeições, a recusa de alimentos em geral ou da textura de novos alimentos e a exigência de comer apenas o que gosta (Driscoll et al., 2015; Ernst et al., 2011). Estes problemas são tão frequentes que alguns pais declaram que seus filhos podem ser obedientes em outros aspectos do cuidado com a fibrose cística, mas que os problemas com a alimentação permanecem preocupantes e persistem ao longo do desenvolvimento (Filigno et al., 2012).

Os pais de crianças em idade pré-escolar comumente experimentam certa dificuldade de fazer com que seus filhos comam uma variedade de alimentos e com novas texturas. As dificuldades comuns se tornam mais salientes para pais de crianças com fibrose cística porque essas crianças apresentam alto risco para o baixo crescimento devido às infecções pulmonares e à má absorção de gordura dos alimentos (Ernst et al., 2011; Filigno et al., 2012). A variedade de alimentos que geralmente é recomendada para crianças com fibrose cística possui um importante valor nutricional por incluir, por exemplo, proteínas da carne, sódio em lanches crocantes e gordura adicional que, por sua vez, pode repercutir em um melhor ganho de peso (Driscoll et al., 2015). Neste cenário, preocupados com as necessidades clínicas dos filhos, os pais de crianças portadoras de fibrose cística tendem a apresentar maiores desgastes emocionais, mais comportamentos de coerção física e comandos verbais durante as refeições do que pais de crianças saudáveis (Ernst et al., 2011). Porém, tal padrão de interação parental, além de não favorecer os comportamentos de obediência e cooperação por parte da criança, pode provocar prejuízos nos resultados nutricionais da alimentação. Ao investigar as associações entre os problemas de comportamento em refeições, o estresse parental e a qualidade de vida relacionada à saúde em famílias de pré-escolares e escolares com fibrose cística, Driscoll et al. (2015) constataram que, à medida que o estresse parental e os

comportamentos problemáticos nas refeições aumentaram, os resultados da alimentação das crianças foram mais prejudicados. Uma outra investigação também revelou que a menor frequência de problemas de comportamento em refeições foi preditora da maior ingestão calórica e do melhor ganho de peso de crianças com fibrose cística (Opipari-Arrigan et al., 2010).

Alguns estudos têm explorado as características da interação de famílias de crianças com fibrose cística no contexto de alimentação. Na tentativa de esclarecer as diferenças das interações em famílias com e sem uma criança com fibrose cística, Hammons e Fiese (2010) conduziram uma ampla revisão da literatura. Elas compararam os resultados de duas propostas de codificação dos comportamentos de pais e filhos durante as refeições, um sistema de codificação observacional sobre o funcionamento familiar mais amplo, o *Mealtime Interaction Coding System* (MICS), e outros dois códigos microanalíticos sobre os comportamentos específicos exibidos durante as refeições, o *Dyadic Interaction Nomenclature for Eating* (DINE) e o *Mealtime Observation Schedule* (MOS). Para essa pesquisa 10 estudos de observação foram analisados, sete investigaram a frequência dos comportamentos de pais e filhos durante as refeições e os demais avaliaram o funcionamento familiar em geral. Agrupados estes estudos avaliaram um total de 230 crianças participantes, com até oito anos de idade, das quais 119 tinham diagnóstico de fibrose cística e outras 111 foram pares saudáveis para comparação.

Duas categorias de análise nortearam essa investigação. A primeira categoria esteve relacionada ao sistema de codificação do funcionamento familiar e incluiu sete dimensões: 1) *realização de tarefas*, para codificar a estrutura da refeição e o nível de interrupções (por exemplo, a segurança alimentar, o manejo afetivo das interrupções, a rotina na hora da refeição e a atenção às necessidades dos membros da família); 2) *Comunicação*, para identificar os membros específicos incluídos na conversa, bem como a quantidade de falas que acontecia; 3)

Manejo do afeto, para avaliar a forma como os membros da família expressavam e respondiam ao afeto; 4) *Envolvimento interpessoal*, para registrar o grau em que um membro da família expressava interesse em um outro; 5) *Controle comportamental*, para codificar a maneira como as famílias manejavam as regras e padrões de comportamento apropriado; 6) *Papéis*, para avaliar a adequabilidade na forma como os familiares lidavam com cada pessoa; e 7) *Funcionamento familiar global*, para mensurar a qualidade global da refeição familiar. Por sua vez, a segunda categoria foi referente a um esquema de código micro analítico utilizado para examinar a frequência de comportamentos específicos que ocorreram durante a refeição. Os comportamentos parentais codificados incluíram os comandos diretos e indiretos, a persuasão, o reforçamento e as solicitações físicas para que a criança comesse. Já os comportamentos infantis codificados foram a desobediência, a recusa de alimentos, os pedidos de alimentos, os comportamentos de se manter longe da mesa, as mordidas e os goles (Hammons & Fiese, 2010).

Os resultados revelaram que as famílias com crianças com fibrose cística apresentaram mais problemas durante as refeições do que as famílias do grupo comparação. As dimensões do funcionamento familiar mais significativamente prejudicadas durante as refeições nas famílias dos pacientes enfatizaram aspectos diretamente relevantes para o relacionamento entre os membros da família, como a comunicação, o manejo do afeto e o envolvimento interpessoal. Outros aspectos menos prejudicados refletiram dimensões mais instrumentais da vida familiar, como a realização de tarefas, por exemplo. A duração da refeição esteve significativamente relacionada ao peso da criança, de modo que as refeições mais longas estiveram associadas ao menor peso da criança. De forma semelhante, o melhor funcionamento familiar esteve associado ao melhor peso da criança (Hammons & Fiese, 2010). Este estudo não especificou quais as características predominantes das interações em refeições com maior duração de tempo, se eram marcadas por mais conflitos e dificuldades ou quais os tipos de conflitos eram mais prejudiciais. Contudo, a análise dos estudos supracitados, em conjunto, permite a

compreensão de que a frequência dos problemas comportamentais seja um indicador mais importante do *status* nutricional do que a identificação dos tipos de problemas. Desse modo, é possível supor que a duração das refeições possa estar relacionada com a frequência dos problemas de comportamento, de modo que quanto mais longa for a refeição maior a probabilidade da manifestação de mais problemas comportamentais pelas crianças.

Resultados similares, que destacam os prejuízos do funcionamento familiar durante as refeições em famílias com crianças com fibrose cística, também foram recentemente verificados por Everhart et al. (2014). Em um estudo exploratório, eles avaliaram o funcionamento familiar em famílias com crianças ou adolescentes com fibrose cística. Nesta investigação foram realizadas observações filmadas de uma refeição familiar com as 16 famílias participantes, com crianças entre seis e 12 anos de idade (n=9) ou adolescentes entre 13 e 19 anos de idade (n=7). As filmagens das refeições foram analisadas com o Mealtime Interaction Coding System (MICS), um sistema de codificação do funcionamento familiar. Os dados revelaram que, comparados aos parâmetros do MICS, os participantes apresentaram escores que indicaram um funcionamento familiar ‘pouco saudável’, ou seja, prejudicial, em seis, de sete, dimensões do funcionamento familiar: comunicação, envolvimento interpessoal, controle comportamental, papéis, regulação do afeto e funcionamento familiar geral. Apenas para a dimensão realização de tarefas, que envolve características como a segurança alimentar, a rotina durante a refeição e a atenção às necessidades dos membros da família, não foi verificado prejuízo significativo.

Os achados dos estudos revisados sugerem que, em famílias com crianças portadoras de fibrose cística, as relações entre os pais e os filhos, comumente, são excessivamente centradas nas práticas cotidianas de cuidado com a doença e que outros aspectos emocionais e interacionais das relações familiares são prejudicados. Além de prejudicar a qualidade do funcionamento familiar, esse tipo de interação centrada em rotinas instrumentais e de

tratamentos também pode repercutir em prejuízos para o desenvolvimento e a saúde física das crianças (Barros, 2003). Como o desenvolvimento socioemocional na infância depende, em grande parte, da qualidade das relações familiares, estes prejuízos podem resultar em problemas emocionais e comportamentais na criança, e no caso da fibrose, isso pode ser percebido de forma marcante no contexto da alimentação. As práticas parentais que, durante as refeições, priorizam a realização de tarefas, em detrimento de interações comunicativas e afetivas, são mais comuns em famílias nas quais os pais descrevem seus filhos como menos emocionalmente vinculados e tendem a produzir interações mais negativas para as díades mãe/pai-filho e resultados menos positivos para a saúde física e o desenvolvimento da criança em geral (Tluczek, Clark, McKechnie, & Brown, 2015). De qualquer forma, há que se destacar que a relação entre o funcionamento familiar e a saúde física, ou mais especificamente o peso da criança, tende a aparecer de forma sutil, uma vez que, conforme destacado na meta-análise de Hammons e Fiese (2010), alguns estudos empíricos não encontraram tal relação, possivelmente em função do reduzido tamanho da amostra avaliada.

Em síntese, os problemas na qualidade de vida relacionada à saúde de crianças com fibrose cística têm sido enfaticamente reiterados por estudos que evidenciam prejuízos nos domínios físico, social e emocional. Crianças com fibrose cística frequentemente apresentam distúrbios do sono, problemas emocionais, problemas de comportamento durante as refeições e distúrbios na imagem corporal que tendem a ser agravados ao longo do desenvolvimento. A extensa rotina cotidiana de tratamento recebe destaque enquanto um importante preditor de prejuízos na qualidade de vida, o que demanda maior resiliência, especialmente por limitar o tempo disponível para as atividades comuns dessa fase de desenvolvimento. Os impactos psicossociais da doença também refletem as características socioculturais do país e são mais acentuados em crianças de sexo feminino.

O papel dos pais no desenvolvimento socioemocional de crianças com fibrose cística

A Análise do Comportamento compreende que as crianças se desenvolvem a partir das mudanças decorrentes das interações que estabelecem com o ambiente físico, social e histórico-contextual porque, de forma recíproca, elas se comportam afetando o ambiente e sendo afetadas por ele (Bijou, 1995). Desde a primeira infância, durante as interações no ambiente familiar, a criança produz efeitos sobre os comportamentos dos pais e tem seus próprios comportamentos modificados por essas consequências (Skinner, 1953/1989). Neste âmbito, os pais têm função essencial na inserção social dos filhos porque eles são os principais responsáveis por fortalecer ou enfraquecer as manifestações comportamentais da criança, aumentando a probabilidade de que respostas socialmente adequadas ou desejadas sejam adquiridas (Bijou, 1995; Grusec, 2011). Durante as interações sociais com o filho, seja nos contextos de cuidado, de educação ou de entretenimento, os pais utilizam uma variedade de estratégias para regular os comportamentos e as emoções da criança, de modo a torná-las independentes e adaptadas aos valores, normas e padrões sociais do ambiente no qual estão inseridas (Grusec, 2011; Grusec & Davidov, 2010). Estas estratégias parentais têm efeitos específicos nos comportamentos de cada criança, porém, alguns tipos de relações entre os comportamentos dos pais e as respostas socioemocionais dos filhos têm sido destacadas pela Psicologia do Desenvolvimento (Möller, Nikolic, Majdandzic, & Bögels, 2016; Zarra-Nezhad et al., 2014).

Ao longo dos anos, alguns modelos teóricos foram desenvolvidos com o intuito de explicar as relações entre os comportamentos parentais e suas repercussões para o desenvolvimento infantil (Alvarenga, Weber, & Bolsoni-Silva, 2016; Denham, Bassett, & Wyatt, 2008). Nesse contexto, a pesquisadora Diana Baumrind (1966) inovou ao propor a tipologia dos estilos parentais, de acordo com a qual o controle exercido pelos pais, ao invés de necessariamente prejudicial ao desenvolvimento infantil, seria essencial ao processo de

socialização das crianças. A autora sugeriu que as estratégias de controle parental poderiam ser classificadas a partir de três estilos distintos: permissivo, autoritário ou autoritativo.

Pais com estilo de controle permissivo foram caracterizados como aqueles que não manifestam nenhuma forma de controle sobre os comportamentos dos filhos, mas que mantêm uma conduta bastante afetuosa com a criança, com intuito de não a frustrar. Como resultado, seus filhos tendem a apresentar maior dificuldade na autorregulação socioemocional e a desenvolver comportamentos desajustados e antissociais. De modo inverso, pais com estilo de controle autoritário seriam aqueles que, de forma predominantemente rígida, prezam pela obediência e demonstram pouco envolvimento emocional com os filhos. Como essas crianças têm poucas oportunidades para desenvolver comportamentos de autonomia e independência, elas tendem a perceber a dinâmica familiar de forma mais negativa e a apresentar maior frequência de prejuízos socioemocionais como sintomas de depressão e comportamentos de retraimento. Por outro lado, pais com estilo de controle autoritativo são aqueles que revelam maior equilíbrio entre a demonstração de afeto e a utilização da punição com a criança, prezando pelo esclarecimento das normas e limites. Crianças que se desenvolvem com pais autoritativos tendem a apresentar maior maturidade socioemocional e, em geral, são bem ajustadas socialmente (Baumrind, 1966).

Apesar da efetiva contribuição no entendimento sobre a influência da parentalidade no processo da socialização infantil, a tipologia proposta por Baumrind foi criticada por Barber (1996), o qual considerou que a análise dos estilos de controle não permitia uma compreensão precisa das repercussões de determinados comportamentos dos pais sobre o desenvolvimento da criança. Diante dessa perspectiva, Barber (1996) propôs uma revisão do construto controle parental e sugeriu que a influência dos comportamentos parentais sobre o desenvolvimento socioemocional dos filhos estaria associada a duas modalidades de controle exercido pelos pais, o controle psicológico e o controle comportamental. O controle psicológico se refere aos

comportamentos, essencialmente intrusivos, que interferem ou invalidam as experiências e expressões psicológicas ou emocionais da criança, a partir de práticas parentais que envolvem humilhação, indução de culpa, restrição da expressão verbal e invalidação emocional. Já o controle comportamental tem um caráter mais indutivo e corresponde às práticas parentais que visam controlar ou manejar os comportamentos da criança, por meio de uma comunicação assertiva que envolve explicações sobre as regras sociais e as consequências dos comportamentos infantis.

Os estudos teóricos propostos por Baumrind (1966) e Barber (1996) não foram conduzidos com crianças portadoras de fibrose cística, porém, sabe-se que o status de saúde da criança não implica, necessariamente, em mudanças nas estratégias parentais (Tillery, Long, & Phipps, 2014). Sendo assim, é possível considerar que diversos padrões de influência parental sejam comuns tanto às crianças saudáveis como às crianças com diferentes diagnósticos de doenças físicas crônicas. Os dois modelos teóricos revisados, assim como outros estudos sobre a parentalidade, convergem para a mesma premissa de que os comportamentos parentais contingencialmente consistentes, caracterizadas pela sensibilidade ao contexto e às demandas da criança tendem a favorecer o desenvolvimento, enquanto as estratégias de controle rígido e inconsistentes, caracterizadas pelo distanciamento emocional, tendem a prejudica-lo (Denham et al., 2008; Grusec, 2011). No entanto, este estudo adotará o modelo teórico proposto por Barber (1996) porque essa abordagem tem sido frequentemente utilizada nos estudos mais recentes sobre problemas socioemocionais infantis, em especial os problemas internalizantes (Lins & Alvarenga, 2015; Stone et al., 2013; van Doorn et al., 2016), que são comuns em crianças portadoras de fibrose cística (Sheehan et al., 2012).

Dentre estes estudos mais recentes, ao desenvolver um instrumento para avaliação do controle parental, McShane e Hastings (2009) propuseram duas dimensões para a avaliação do controle psicológico, o controle crítico e a superproteção, e uma dimensão para a avaliação do

controle comportamental, o suporte apropriado. O controle crítico foi definido como os comportamentos parentais que indicam a rejeição ou o uso de críticas, por parte dos pais, as quais insultam ou ridicularizam tanto os comportamentos quanto as características dos filhos. A dimensão superproteção foi delimitada como os comportamentos parentais que envolvem proteção em excesso ou desnecessária, os quais tendem a restringir a autonomia da criança e a não estimular novas experiências socioemocionais. Por fim, a dimensão suporte apropriado foi caracterizada pelos comportamentos parentais que promovem um envolvimento adequado com o filho, facilitando o desenvolvimento socioemocional da criança a partir da estimulação da autonomia e da garantia da segurança necessária. Estas dimensões também foram abordadas no presente estudo que avaliou as interações entre as crianças com fibrose cística e suas mães.

O diagnóstico pediátrico de uma doença grave e sem cura, como é o caso da fibrose cística, envolve bastante sofrimento, dúvidas e frustração nos familiares. Os pais, em especial, sofrem com o diagnóstico de forma muito mais intensa e pungente porque a doença frequentemente implica mudanças irreversíveis na saúde e, em alguns casos, uma ameaça à vida da criança (Barros, 2003). Nos contextos de diagnósticos precoces, os pais, que na maioria dos casos planejam e antecipam filhos saudáveis, têm suas expectativas frustradas e precisam reajustar seus anseios, contemplando a ideia de um filho diferente do esperado, com mais limitações e dificuldades. De outra forma, pais que recebem o diagnóstico mais tardiamente também sofrem com a angústia de perceber o sofrimento e os sintomas nos filhos e com o fato de não ter convicção sobre a adequabilidade dos cuidados oferecidos (Tavares, Dalva, Carvalho, & Pelloso, 2014). Os cuidados que uma doença crônica requer podem provocar sobrecarga física e emocional para os pais e para a própria criança, à medida em que ela vai crescendo (Barros, 2003; Borawska-Kowalczyk et al., 2015; Pizzignacco & Lima, 2005). Pais de portadores de fibrose cística compartilham muitas características de pais de crianças com

outras doenças crônicas, mas também existem algumas características particulares ao primeiro grupo.

Algumas desvantagens socioeconômicas para famílias de crianças com fibrose cística têm sido frequentemente reiteradas. As alterações na rotina dos pacientes pediátricos implicam mudanças diretas no cotidiano dos pais, especialmente porque, em virtude da imaturidade biológica, social e emocional, as crianças dependem do acompanhamento de um adulto responsável durante os tratamentos diários, consultas e internações. Nesse cenário, comparadas às mães de crianças saudáveis, sem doenças crônicas, mães de crianças com fibrose cística tendem a apresentar menores níveis de instrução (Tluczek et al., 2015; Vardar-Yagli et al., 2017), muitas se encontram desempregadas e suas famílias apresentam renda inferior, se comparadas com a população em geral (Douglas et al., 2016). Essas desvantagens podem afetar tanto o acesso e a qualidade do tratamento oferecido aos pacientes pediátricos quanto as oportunidades que facilitam ou prejudicam o desenvolvimento da criança (Borawska-Kowalczyk et al., 2015; Douglas et al., 2016; Jamieson et al., 2014). Além das dificuldades inerentes ao contexto da vulnerabilidade socioeconômica, características como a baixa renda familiar e o menor nível educacional dos pais demandam ainda maior atenção por serem preditoras de prejuízos na saúde mental parental que, por sua vez, podem repercutir na saúde e no desenvolvimento dos filhos (Douglas et al., 2016; Eriksson et al., 2013).

De modo geral, cuidadores de crianças e adolescentes com fibrose cística ou outras doenças crônicas frequentemente apresentam mais sintomas de ansiedade, depressão e estresse do que a população em geral (Barker & Quittner, 2016; Grosseohme et al., 2015; Quittner et al., 2014; Sheehan et al., 2012; Silva, 2018; Smith et al., 2010; Vardar-Yagli et al., 2017; Ward et al., 2009). Em todo o caso, alguns poucos achados apontaram para uma equivalência entre os prejuízos na saúde mental de cuidadores de crianças com fibrose cística e da população em geral (Besier et al., 2011; Eriksson et al., 2013). Estes estudos utilizaram o Hospital Anxiety

and Depression Scale (HADS) para avaliar os sintomas de ansiedade e depressão, mas, ao rever o instrumento utilizado para a coleta de dados, os pesquisadores consideraram que os resultados encontrados refletiam mais as limitações do instrumento do que a real característica dos participantes avaliados.

A saúde mental dos pais ou cuidadores de crianças com fibrose cística tem sido predominantemente avaliada com a utilização de dois instrumentos psicométricos de autorrelato: o Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), que avalia sintomas de depressão e ansiedade; e o *Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale* (CES-D), que avalia sintomas cognitivos e somáticos de depressão. A principal característica que os distingue se refere ao fato de o HADS não incluir itens que avaliem sintomas somáticos como a fadiga, por exemplo, que são claramente relevantes para a avaliação de cuidadores, visto que eles têm grande responsabilidade em manter o tratamento cotidiano para a fibrose cística dos filhos (Besier et al., 2011; Eriksson et al., 2013; Quittner et al., 2014). Deste modo, o CES-D tem sido considerado o instrumento de maior sensibilidade e mais apropriado para a avaliação dessa população.

A depressão se destaca enquanto o mais grave prejuízo à saúde mental dos pais de pacientes com fibrose cística. Contudo, existe comorbidade entre os sintomas de depressão e de ansiedade, o que indica que aqueles que apresentam elevados sintomas de ansiedade têm maior probabilidade de apresentar sintomas de depressão do que os que não relataram sinais de ansiedade (Driscoll, Montag-Leifling, Acton, & Modi, 2009; Quittner et al., 2014). Outros dados também sugerem certa relação entre o sofrimento emocional de pais e mães, de modo que os sintomas de depressão e de ansiedade da mãe tendem a aumentar à medida que esses sintomas aumentam no pai (Driscoll et al., 2009).

A saúde mental dos pais ou cuidadores tem estado diretamente relacionada à saúde física e mental de crianças e adolescentes com fibrose cística. Os filhos cujos pais apresentam

mais sintomas de depressão e ansiedade tendem a manifestar mais problemas respiratórios e pior função pulmonar do que aqueles cujos pais não expressam problemas emocionais (Driscoll et al., 2009; Eriksson et al., 2013). O sofrimento psicológico parental, assim como o conflito conjugal dos pais, mais do que o status socioeconômico em si, são importantes preditores do uso de serviços de emergência, de serviços ambulatoriais e de hospitalizações para crianças com doenças secundárias relacionadas à fibrose cística, mesmo após ajuste para os marcadores que determinam a gravidade da doença (Douglas et al., 2016). De modo análogo, cuidadores com sintomas clinicamente relevantes de depressão, ansiedade ou estresse apresentam dificuldades para lidar com o adoecimento da criança e comumente se esquivam do enfrentamento da doença, exibindo comportamentos desengajados e sentimento de culpa. Esses comportamentos parentais, por sua vez, tendem a repercutir em uma maior probabilidade de as crianças manifestarem problemas de comportamento durante as refeições e problemas internalizantes (Sheehan, Hiscock, John, Adam, & Hay, 2014). Além disso, os pacientes pediátricos também têm maior probabilidade de apresentar problemas de ansiedade e depressão quando ao menos um de seus pais ou cuidadores relata elevados sintomas de ansiedade ou depressão (Quittner et al., 2015, 2014).

Os preditores da saúde mental de pais de crianças com fibrose cística também incluem algumas características sociodemográficas e as condições clínicas do tratamento. Cuidadores de crianças com fibrose cística que se encontram desempregados e aqueles com menor escolaridade tendem a relatar mais sintomas de depressão do que a população geral ou do que cuidadores com maiores níveis de instrução (Besier et al., 2011; Driscoll et al., 2010; Tluczek et al., 2015). No que se refere ao sexo, as mulheres, em especial as mães que são culturalmente reconhecidas como as principais cuidadoras, apresentam mais sintomas de ansiedade e de depressão do que os pais ou cuidadores de sexo masculino (Driscoll et al., 2009; Eriksson et al., 2013; Grosseohme et al., 2015; Quittner et al., 2014). Ademais, o sofrimento psicológico

dos pais também está relacionado com a gravidade da doença e com as condições do tratamento da criança. Dentre as mães de crianças com fibrose cística, aquelas cujos filhos estão hospitalizados apresentam sinais de severidade da fadiga e níveis de estresse significativamente maiores do que aquelas cujas crianças estão em acompanhamento ambulatorial (Vardar-Yagli et al., 2017). Esses dados podem ser justificados tanto pelos sentimentos de tensão e medo da ameaça à vida, vividos pelos pais de crianças com fibrose cística mais grave, quanto pelas limitações e desconfortos aos quais são submetidos os acompanhantes de pacientes hospitalizados.

Pais de crianças diagnosticadas com alguma doença crônica frequentemente apresentam crenças infundadas de que seus filhos são mais suscetíveis a outras doenças e lesões do que a maioria das crianças (Tluczek et al., 2015). Essas fantasias sobre a vulnerabilidade infantil aparecem em níveis ainda mais elevados em pais de crianças com fibrose cística do que em pais de crianças com outras doenças crônicas como o câncer ou o diabetes (Hullmann et al., 2010). Além de representar um sofrimento sem fundamento factual, tais crenças podem desencadear prejuízos adicionais para a saúde mental dos pais e para a interação pais-criança. Mães que percebem seus filhos como mais vulneráveis do que outras crianças em geral tendem a apresentar maiores níveis de ansiedade e de estresse parental (Driscoll, Schatschneider, McGinnity, & Modi, 2012; Tluczek, McKechnie, & Brown, 2011). De forma semelhante, a percepção parental sobre a vulnerabilidade da criança também implica prejuízos para as interações estabelecidas entre pais e filhos, principalmente porque essas interações costumam ser marcadas por menos demonstrações de afeto por parte dos pais e, conseqüentemente, por parte do filho (Tluczek et al., 2015).

De qualquer modo, independentemente da percepção sobre a vulnerabilidade infantil, outras investigações destacam que, de modo geral, a qualidade do relacionamento entre os pais e a criança é menos positiva quando a criança tem uma doença crônica. Pais de crianças com

problemas de saúde crônicos tendem a ser mais controladores, a apresentar altos níveis de superproteção e a demonstrar menos comportamentos de aconchego com seus filhos do que os pais de crianças saudáveis (Pinquart, 2013c). É possível que tais características sejam consequência da compreensão dos pais sobre a gravidade e as implicações do diagnóstico de uma doença crônica para a saúde e qualidade de vida da criança. Essas características podem ser justificadas pelos sentimentos de tensão e medo da ameaça à vida, vividos pelos pais de crianças com fibrose cística. Nesse sentido, a superproteção pode ter a função de evitar a exposição da criança a riscos, especialmente para sua saúde, e a dificuldade de demonstrar afeto pode ser um efeito adverso dos comportamentos parentais rígidos e pouco sensíveis utilizados na regulação dos comportamentos infantis que estão relacionados ao tratamento. Isto é, para garantir a adesão dos filhos aos tratamentos, muitas vezes cansativos e desagradáveis, os pais se distanciam afetivamente da criança. De outro modo, também é possível que a menor demonstração de afeto indique certa dificuldade dos pais de se vincularem afetivamente ao filho doente, diante da possibilidade da perda (Tavares et al., 2014). No entanto, interações parentais com esse padrão não favorecem o desenvolvimento de crianças com fibrose cística, especialmente porque pais com estilo parental mais severo ou que mantêm um padrão de relacionamento inseguro com a criança tendem a ter filhos com mais problemas internalizantes ou sintomas de depressão (Smith et al., 2010; Ward et al., 2009).

As características dos pais e da interação que estabelecem com os filhos também repercutem nos comportamentos infantis diante dos tratamentos para fibrose cística e, conseqüentemente, nos efeitos clínicos desses tratamentos para a saúde da criança (Butcher & Nasr, 2015; Mikesell et al., 2017; Smith et al., 2010; White, Miller, Smith, & McMahon, 2009). Em geral, as taxas de adesão pediátrica em diferentes contextos da fibrose cística são baixas, as dificuldades decorrentes da baixa adesão tendem a se agravar ao longo dos anos de desenvolvimento e são mais expressivas em crianças do sexo masculino do que nas do sexo

feminino (Barker & Quittner, 2016; Sheehan et al., 2012; Smith et al., 2010). Nesse contexto, apesar da influência de algumas características da criança como idade, sexo e saúde mental, a literatura tem ressaltado especialmente os impactos da saúde mental dos pais e da relação do casal na adesão ao tratamento de crianças com fibrose cística.

Ao considerar a influência dos comportamentos parentais sob os resultados do tratamento de crianças com fibrose cística, Butcher e Nasr (2015) investigaram a relação entre as características da interação pais-criança durante um tratamento respiratório e a adesão da criança ao regime médico. Para este estudo, 15 díades mãe-criança participantes receberam três visitas domiciliares, que ocorreram em um intervalo de três meses, e três ligações telefônicas. As crianças tinham diagnóstico de fibrose cística confirmado e tinham, em média, 8,9 anos de idade. A partir da filmagem dos tratamentos respiratórios em domicílio, foram codificados os comportamentos parentais e infantis, bem como as verbalizações que ocorreram nesse período, relacionadas ao tratamento ou não. A adesão ao tratamento foi investigada a partir de seis entrevistas com os pais sobre as atividades realizadas pela criança nas 24 horas anteriores. As entrevistas, realizadas durante as visitas domiciliares ou por telefone, foram sumarizadas em porcentagens do cumprimento do regime médico. Os resultados indicaram que a presença parental e a maior frequência de diálogo entre a mãe e a criança durante o tratamento estiveram relacionadas às melhores taxas de adesão. Os comportamentos maternos de conversar com a criança, descrevendo comportamentos, apoiando seus relatos verbais e elogiando seu desempenho, favoreceram a manifestação de obediência dos filhos e a melhor adesão ao tratamento. De modo inverso, as verbalizações parentais que desaprovavam a criança ou suas características, comportamentos e escolhas estiveram relacionadas a menos comportamentos de obediência.

Nessa mesma perspectiva, outras investigações destacaram que pacientes, pediátricos ou adultos, que têm apoio e companhia durante os procedimentos terapêuticos apresentam

maior adesão (Mikesell et al., 2017) e, especificamente para pacientes pediátricos, aqueles que apresentam maior qualidade emocional nas interações mãe-filho também apresentam altas taxas de adesão ao tratamento (Smith et al., 2010). Sendo assim, famílias que dispõem de níveis mais elevados de coesão familiar e que demonstram equilíbrio entre a coesão e a flexibilidade para lidar com as dificuldades do tratamento tendem a relatar altas taxas de adesão da criança ao tratamento (White et al., 2009). Diferentemente, famílias cujos pais apresentam um padrão de interação inseguro com os filhos e mais sintomas de depressão tendem a ter crianças com altas taxas de problemas de adesão ao tratamento (Driscoll et al., 2010; Sheehan et al., 2012). Além dos prejuízos ao desenvolvimento infantil e às interações parentais, as diferenças entre os níveis de adesão repercutem em uma relação direta com os resultados da saúde respiratória e nutricional da criança (Barker & Quittner, 2016; Mikesell et al., 2017).

Somado aos sofrimentos acima elencados, a rotina de cuidados que crianças com fibrose cística demandam também pode acarretar problemas na qualidade do sono, no relacionamento conjugal e na qualidade de vida dos pais em geral (Borawska-Kowalczyk et al., 2015; Douglas et al., 2016; Fidika et al., 2015; Sheehan et al., 2012). Comparados aos pais de crianças saudáveis, pais de crianças com fibrose cística têm mais dificuldade para praticar atividades físicas, apresentam escores significativos de severidade da fadiga, de prejuízos na qualidade, latência, duração, eficiência habitual do sono, além de distúrbios do sono e do uso de medicamentos para dormir (Vardar-Yagli et al., 2017). Esses prejuízos na qualidade do sono estão associados aos problemas de ansiedade e depressão dos pais (Safa, Khalilzadeh, Talischi, & Alizadeh, 2012) e tendem a aumentar à medida que aumenta a idade da criança (Sheehan et al., 2012), possivelmente em decorrência do aumento dos agravos da doença. Outros dados também sugerem que é comum que os pais de portadores de fibrose cística apresentem menor satisfação nas atividades de lazer, nas situações de trabalho, na vida sexual e no relacionamento conjugal (Besier et al., 2011; Douglas et al., 2016).

Os achados revisados permitem a compreensão de que pais de crianças com fibrose cística necessitam de ajustes e estratégias específicas para lidar com o adoecimento, de modo que os prejuízos na saúde mental e na qualidade de vida de cuidadores e pacientes sejam amenizados. A forma como a família, em especial os principais cuidadores, reage e lida com o adoecimento é essencial quando se trata de crianças porque os comportamentos e as características dos pais têm sido destacados enquanto preditores do funcionamento socioemocional e da saúde física dos filhos. O sucesso do tratamento para a fibrose cística tem sido relacionado à associação de técnicas, planejadas a nível individual, ao monitoramento frequente dos resultados alcançados e à adesão ao tratamento. Seguindo essa perspectiva, uma diversidade de programas de intervenção psicológica tem sido testada para essa população.

Programas de intervenção psicológica para famílias de crianças com fibrose cística

Apesar do avanço nos conhecimentos a respeito dos prejuízos na interação entre pais e filhos em famílias de crianças portadoras de fibrose cística, as evidências referentes à eficácia de intervenções psicológicas para o tratamento ou a prevenção desses problemas permanecem escassas. De forma geral, poucos estudos têm avaliado intervenções, especificamente, para famílias de crianças com fibrose cística (Eccleston, Fisher, Law, Bartlett, & Palermo, 2015; Knafl et al., 2017; Law, Fisher, Fales, Noel, & Eccleston, 2014) e constata-se que os programas de intervenção testados apresentam ampla variação quanto à estrutura e a abordagem teórica, mas a maioria das investigações tiveram como objetivo primário a adesão ao tratamento.

Em uma revisão de estudos que avaliaram programas de intervenção para portadores de fibrose cística foram selecionados 16 ensaios clínicos os quais, juntos, avaliaram um total de 556 participantes (Goldbeck, Fidika, Herle, & Quittner, 2015). De acordo com esta revisão, dentre os 16 estudos investigados, sete testaram intervenções psicoeducativas que tinham o objetivo de favorecer a adesão ao tratamento. Três estudos avaliaram intervenções de apoio aos

pais. Outros cinco avaliaram intervenções de tipos variados, com técnicas de auto hipnose, biofeedback, massagem terapêutica, música terapêutica e terapia da dança/movimento, e tiveram como foco o alívio dos sintomas físicos, como o funcionamento pulmonar, ou dos sintomas emocionais, como a ansiedade. Apenas um estudo avaliou uma intervenção baseada na resolução de problemas e no desenvolvimento de habilidades sociais para favorecer o desenvolvimento psicossocial das crianças portadoras fibrose cística.

Essa predominância de estudos com intervenções apenas psicoeducacionais, em detrimento de intervenções com foco no funcionamento familiar, não se restringem às investigações com portadores de fibrose cística, mas se estendem também aos estudos sobre crianças com outras doenças crônicas (Knafl et al., 2017). É possível que as intervenções psicoeducacionais sejam mais comuns devido ao caráter de urgência que a não adesão impõem aos resultados do tratamento e da saúde do paciente. Especificamente sobre crianças com fibrose cística, os problemas na adesão ao tratamento tendem a repercutir em prejuízos físicos graves, como a desnutrição e o comprometimento da função pulmonar, e a se agravar ao longo dos anos (Barker & Quittner, 2016; Mikesell et al., 2017), o que, por sua vez, compromete a qualidade de vida (Driscoll et al., 2009; Meltzer & Beck, 2012). Nesse contexto, as intervenções multicomponentes, que são aquelas que incorporam múltiplas modalidades de tratamento, por exemplo, comportamental e educacional, ou as intervenções comportamentais, que utilizam apenas técnicas comportamentais como o treinamento de habilidades para resolução de problemas, por exemplo, recebem destaque por resultar em benefícios de maior magnitude do que outras modalidades de intervenção (Kahana, Drotar, & Frazier, 2008).

Seguindo essa perspectiva multicomponente, alguns estudos sobre crianças com fibrose cística têm adicionado um componente comportamental às intervenções que buscam fornecer informações educacionais aos pais sobre a nutrição dos filhos. Stark et al. (2009) realizaram um ensaio clínico randomizado para comparar os efeitos a longo prazo de dois modelos de

intervenção. Os participantes foram 67 crianças portadoras de fibrose cística, que tinham entre quatro e 12 anos de idade, e seus pais. Todos foram divididos em dois grupos: (1) grupo intervenção (n=33), para o qual foi implementada uma intervenção comportamental e de educação nutricional, o *Be In CHARGE!*; e (2) grupo controle (n=34), no qual foi implementada uma intervenção unicamente de educação nutricional. Em ambos os grupos, os pais receberam informações sobre o conteúdo e os objetivos calóricos para cada uma das refeições da criança e recomendações sobre como alcançar esses objetivos, incluindo métodos para cozinhar, informações sobre reforçadores de calorias e alimentos de maior caloria. No grupo intervenção, além da educação nutricional, que foi similar ao grupo controle, os pais receberam um treinamento de estratégias para manejar o comportamento do filho. As crianças do grupo intervenção participaram da educação nutricional e de uma refeição prática, durante a qual foram utilizadas a definição de metas e a atenção diferenciada para os comportamentos alimentares apropriados e inadequados, para incentivar as crianças a experimentar novos alimentos e a alcançar seus objetivos calóricos. Essas crianças também receberam troféus como recompensa pelo cumprimento das metas calóricas da semana anterior. Com as crianças do grupo controle foram utilizadas atividades lúdicas para ensinar sobre alimentos de ‘alta-energia’ e foi garantida uma prática de refeição, mas o consumo não foi requerido.

Para este estudo foram realizadas uma avaliação pré-intervenção, duas semanas anteriores à intervenção, uma avaliação pós-intervenção, duas semanas após finalizada a intervenção, e cinco avaliações follow-up, as quais ocorreram aos três, seis, 12, 18 e 24 meses após a intervenção. Os resultados indicaram que as crianças submetidas à intervenção que envolveu educação nutricional com adicional comportamental apresentaram melhores resultados na ingestão calórica diária ($p < 0,001$), na percentagem de necessidade de energia estimada (EER) ($p < 0,001$) e no peso ($p = 0,01$), ao longo das nove semanas entre pré e pós-intervenção, do que as crianças que receberam apenas a educação nutricional. Contudo, essas

diferenças nos resultados nutricionais entre os dois grupos não se mantiveram ao longo dos cinco períodos de avaliação follow-up. Os autores consideraram que a ausência de diferenças no follow-up provavelmente estivesse associada ao componente-chave, a educação nutricional, que tornava os grupos semelhantes em certos aspectos (Stark et al., 2009).

Os dados desse estudo revelam que o treinamento comportamental com os pais favoreceu melhores resultados imediatos para a saúde da criança. Entretanto, apesar de ao longo do tempo os resultados de ambos os grupos terem sido equivalentes, tais achados não nos permitem supor que, mesmo sem uma intervenção específica, com foco no treinamento comportamental, os pais do grupo controle tenham adquirido habilidades necessárias para o manejo dos comportamentos do filho. Pelo contrário, ao invés de os resultados das crianças do grupo controle melhorarem, foram os resultados clínicos das crianças do grupo intervenção que reduziram. Essa tendência à redução dos benefícios alcançados após a intervenção também foi destacada em outras investigações. Uma meta-análise de 70 estudos, que avaliaram intervenções psicológicas para a promoção da adesão ao tratamento em crianças com doenças crônicas e seus familiares, constatou que os efeitos da intervenção foram mais robustos quando mensurados em um curto período de tempo até o follow-up e que existia certa predisposição à diminuição dos efeitos ao longo do tempo (Kahana et al., 2008). Sendo assim, há que se compreender os motivos pelos quais os benefícios de uma intervenção sobre a adesão ao tratamento podem não se manter por um período mais extenso.

Um outro ensaio clínico randomizado testou se os efeitos de uma intervenção nutricional e comportamental seriam superiores aos efeitos de uma intervenção controle com foco na atenção e educação (Powers et al., 2015). Os participantes foram 78 crianças, com idades entre dois e seis anos, diagnosticadas com fibrose cística e com insuficiência pancreática, e seus pais. Tanto as crianças quanto os pais foram randomicamente alocados no grupo intervenção (n=36) ou grupo controle (n=42). Ambos os programas de intervenção testados tiveram duração de seis

meses, sendo que nos primeiros dois meses as sessões foram implementadas semanalmente e nos quatro meses seguintes mensalmente. Além das avaliações pré e pós-intervenção, foi realizado um follow-up 12 meses após a intervenção. Assim como no estudo anteriormente mencionado, o componente comportamental da intervenção nutricional e comportamental incluía o treinamento de estratégias parentais para o manejo comportamental infantil, com vistas a melhorar o comportamento da criança na hora da refeição. A intervenção com o grupo controle previa apenas a divulgação de informações sobre as demandas alimentares específicas dessa população. Os resultados revelaram que as crianças do grupo intervenção apresentaram melhores resultados na ingestão de energia ($p < 0,001$), entre as avaliações pré e pós-intervenção, do que as crianças do grupo controle. Também foram verificados melhores resultados nos escores da altura ($p = 0,049$) e da ingestão de energia ($p = 0,02$), entre os períodos pré-intervenção e follow-up, para as crianças do grupo intervenção do que as do grupo controle. Não foram identificadas diferenças nos escores do peso em nenhum dos períodos avaliados.

Diferentemente do estudo anterior, os achados de Powers et al. (2015) revelam uma manutenção dos benefícios alcançados a partir do treinamento comportamental com os pais. Ainda que outros estudos tenham considerado a inviabilidade da manutenção dos benefícios das intervenções para a promoção da adesão ao tratamento (Kahana et al., 2008), uma análise dos dois estudos, conjuntamente, nos permite inferir que essas diferenças podem estar relacionadas às características específicas de cada uma das intervenções testadas. Enquanto no estudo de Stark et al. (2009) a intervenção testada foi constituída por cinco sessões semanais, implementadas em grupo, a intervenção testada por Powers et al. (2015) envolveu oito sessões semanais, implementadas individualmente, seguidas por outras quatro sessões mensais, focadas na manutenção dos benefícios alcançados ao longo das sessões semanais. De qualquer modo, ambos estudos verificaram melhora nos resultados nutricionais da criança, porém, mesmo tendo incorporado um treinamento comportamental, nenhum deles avaliou se houve melhora nas

interações entre pais e filhos. Apesar de confirmarem a eficácia do treinamento com os pais para o manejo dos comportamentos do filho, os achados desses estudos não fornecem informações sobre os padrões de interação que podem ser mais favorecedores aos resultados clínicos e ao desenvolvimento da criança.

A literatura tem ressaltado a relevância de avaliar intervenções com foco nas interações estabelecidas entre pais e filhos ao destacar que esse tipo de tratamento pode apresentar efeitos mais duradouros ao longo do tempo (Knafl et al., 2017; Sahler et al., 2013). Nesse contexto, considerando as características idiossincráticas de crianças acometidas por uma doença crônica, as intervenções que fornecem um treinamento parental para resolução de problemas recebem maior destaque por resultarem em maiores efeitos na saúde mental e nos comportamentos adaptativos dos pais, tanto imediatamente após o tratamento, quanto após algum período da intervenção, no follow-up (Eccleston et al., 2015). Em geral, a maioria dos estudos sobre intervenções em prol de crianças com doenças crônicas engajaram os pais com o objetivo de melhorar suas capacidades para manejar o regime de tratamento e de resolver problemas relacionados ao adoecimento por meio de instruções instrumentais. Poucas investigações se dedicaram a testar intervenções com o objetivo mais amplo de apoiar ou modificar o desempenho da função parental ou do funcionamento familiar (Knafl et al., 2017).

Dada a prevalência de prejuízos à saúde mental de cuidadores de crianças com doenças crônicas e os impactos de tais prejuízos no desenvolvimento físico e socioemocional de pacientes pediátricos (Driscoll et al., 2009; Eriksson et al., 2013; Quittner et al., 2014; Vardar-Yagli et al., 2017), estudos mais recentes têm avaliado os efeitos de intervenções com treinamento de habilidades para resolução de problemas na saúde mental do principal cuidador (Sahler et al., 2013; Seid, Varni, Gidwani, Gelhard, & Slymen, 2010). O treinamento de habilidades para resolução de problemas é uma intervenção fundamentada nos princípios da Terapia de Resolução de Problemas, um processo cognitivo-comportamental através do qual o indivíduo

desenvolve estratégias para lidar com os eventos de vida estressantes (Nezu, 1986). A expressão treinamento de habilidades para resolução de problemas é utilizada em contextos nos quais a abordagem da Terapia de Resolução de Problemas é implementada para indivíduos que, como grupo, estejam em sofrimento emocional decorrente de um evento de vida estressor, mas não atendem aos critérios formais para o diagnóstico de ansiedade ou depressão, conforme classificações nosológicas (Sahler et al., 2002).

Após uma ampla revisão de estudos teóricos e empíricos, D’Zurilla e Goldfried (1971) inovaram ao apresentar um modelo conceitual de treinamento para resolução de problemas como um processo comportamental de cinco estágios: (1) Orientação ao problema; (2) Definição e formulação de problemas; (3) Geração de alternativas; (4) Tomada de decisão e; (5) Implementação e verificação da solução. Ou seja, um processo comportamental que visa a disponibilidade de variadas alternativas de respostas para lidar com uma situação problemática e o aumento da probabilidade de escolha da resposta mais eficaz dentre as várias alternativas. O termo problema é utilizado em referência a uma situação específica ou a um conjunto de situações relacionadas que requerem respostas para um funcionamento adaptativo, mas nenhuma alternativa eficaz de resposta é imediatamente percebida pela pessoa confrontada com a situação. Por sua vez, a solução em uma situação problemática é compreendida como uma resposta ou um padrão de respostas que altera a natureza do problema e as reações negativas a ele relacionadas. Uma solução eficaz envolve respostas que, além de alcançar os objetivos desejados, maximizam outras consequências ou benefícios e minimizam consequências negativas.

Os construtos resolução de problemas e modificação do comportamento têm um mesmo objetivo, aumentar a probabilidade de comportamentos que tendem a produzir reforçadores positivos e diminuir a probabilidade de comportamentos que tendem a gerar reforçadores negativos. Portanto, o treinamento para resolução de problemas equivale a uma modificação do

comportamento para favorecer a manifestação de comportamentos eficazes. Ou seja, o indivíduo desenvolve um conjunto de habilidades que repercutem em consequências positivamente reforçadoras que, por sua vez, favorecem a generalização dessas habilidades devido a sua eficácia (D’Zurilla & Goldfried, 1971). Seguindo essa perspectiva, o treinamento para resolução de problemas também é compreendido como um treinamento de autocontrole. O autocontrole é definido como o manejo que o indivíduo faz das condições que afetam certos aspectos de seu comportamento, de modo a possibilitar seu controle sobre o ambiente (Skinner, 1953/1989). Nesta abordagem a resposta adequada não é previamente reconhecida de modo que possa ser imediatamente manipulada na intervenção. A resposta mais eficaz é identificada ao longo do treinamento para resolução de problemas e, após isto, outras técnicas de autocontrole podem ser empregadas para estimular e manter o desempenho alcançado com a intervenção (D’Zurilla & Goldfried, 1971). Desse modo, a abordagem da resolução de problemas envolve um processo de aprendizagem e procedimentos ou estratégias de autocontrole que permitem o aumento da competência do indivíduo.

Esta abordagem teórica também enfatiza a importante diferença entre a capacidade de resolver problemas e de emitir uma resposta eficaz. A resolução de problemas envolve a combinação de respostas previamente adquiridas para produzir uma nova resposta ou um padrão de respostas para lidar com a situação problemática em questão. Daí compreende-se que, em alguma extensão, a capacidade de resolver problemas envolve repertório encoberto/privado, que não é emitido publicamente. Por outro lado, a emissão da resposta eficaz se refere ao desempenho da resposta e necessariamente requer que o comportamento ocorra publicamente, gerando reforçadores positivos ou evitando reforçadores negativos. Por exemplo, é possível que a pessoa consiga identificar uma resposta adequada para o problema vivenciado, mas tenha dificuldade de executar tal resposta no cotidiano por causa de dificuldades emocionais ou outras questões motivacionais que inibem a resposta, ou que, mesmo

executando, o faça de forma inadequada por apresentar déficits no desempenho (D'Zurilla & Goldfried, 1971). Nesses casos a intervenção com treinamento para resolução de problemas seria o recurso utilizado para acessar e permitir a superação dos obstáculos que restringem a capacidade do indivíduo de resolver problemas.

Os sofrimentos emocionais, como depressão e ansiedade, são compreendidos como consequência de fatores como, as condições particulares inerentes ao problema (por exemplo, a novidade ou complexidade do problema), a avaliação que a pessoa faz sobre o problema e sobre a própria capacidade de lidar com ele (por exemplo, quando compreende o problema como uma ameaça maior do que a maioria das pessoas), ou o resultado das efetivas tentativas de resolução dos problemas (por exemplo, quando fracassa ou cria outros problemas nas tentativas de resolução do problema inicial). Nesse contexto, compreende-se que o resultado da resolução de problemas é determinado por duas dimensões parcialmente independentes: 1) orientação do problema e; 2) estilo de resolução do problema (Nezu, 2004).

A orientação do problema pode ser positiva ou negativa. Esta dimensão envolve as crenças, atitudes e reações emocionais generalizadas de uma pessoa sobre os problemas na vida e a capacidade de lidar com sucesso com tais problemas. Um indivíduo com orientação positiva tende a avaliar os problemas como desafios, se mostra otimista ao acreditar que os problemas são solucionáveis, percebe a própria capacidade de resolver problemas como suficiente e compreende que uma resolução de problemas bem-sucedida envolve tempo e esforço. Este tipo de orientação tende a promover afetos positivos que, por sua vez, pode facilitar os esforços posteriores de resolução de problemas. De forma oposta, uma pessoa com orientação negativa tende a avaliar os problemas como ameaçadores, acredita que os problemas são insolucionáveis, duvida da própria capacidade de resolver problemas com êxito e tende a se sentir frustrada e chateada quando confrontada com problemas. A orientação negativa tende a gerar motivação

negativa de afeto e evitação, o que pode inibir ou interromper as tentativas subsequentes de resolução de problemas (Nezu, 2004).

O estilo de resolução do problema se refere à forma como o indivíduo tenta lidar com os problemas da vida e pode ser classificado em três diferentes tipos: estilo de esquiva, estilo impulsivo e estilo de resolução racional. Os dois primeiros são disfuncionais ou não adaptativos. O estilo impulsivo envolve tentativas não planejadas, apressadas e descuidadas de resolução de problemas. Embora a pessoa com este estilo utilize estratégias ativas para resolver os problemas, suas tentativas tendem a ser limitadas e incompletas. Por agir impulsivamente, a pessoa tem menores chances de perceber uma ampla gama de opções de solução e assim escolher a melhor solução para o problema confrontado. O estilo de esquiva se caracteriza pela procrastinação, passividade e dependência excessiva de outras pessoas que solucionem ou indiquem as soluções. Um indivíduo com este estilo geralmente evita, ao invés de enfrentar os problemas, espera que os problemas se resolvam sozinhos e tenta transferir a responsabilidade de resolver os problemas para outras pessoas. Em geral, esses estilos não resultam em uma resolução de problemas eficaz e isto pode tanto agravar quanto criar outros problemas adicionais. Por outro lado, o estilo de resolução racional é construtivo e envolve a execução sistemática e planejada de certas habilidades que estão relacionadas aos estágios de resolução de problemas definidas por D’Zurilla e Goldfried (1971), definição e formulação de problemas, geração de alternativas, tomada de decisão e implementação e verificação de soluções (Nezu, 2004).

Evidências indicam que a resolução de problemas tem estado negativamente associada ao sofrimento emocional de modo que pessoas com déficits na resolução de problemas tendem a apresentar maiores sintomas de depressão (Hasegawa, Hattori, Nishiura, & Tanno, 2015; Jones, Fournier, & Stone, 2017; Thoma, Schmidt, Juckel, Norra, & Suchan, 2015). Daí compreende-se que a resolução de problemas é um importante moderador da relação entre

eventos estressantes e o conseqüente sofrimento mental. Tentativas de resoluções de problemas eficazes tendem a reduzir ou a minimizar o sofrimento emocional imediato, bem como a atenuar a probabilidade de sofrimentos a longo prazo.

Por outro lado, a resolução de problemas eficaz também pode beneficiar as estratégias de controle materno. Durante uma intervenção com essa abordagem as mães são treinadas a refletir sobre a solução mais eficaz, avaliando as conseqüências das alternativas disponíveis para si e para as outras pessoas envolvidas. Conforme discutido anteriormente, as estratégias de suporte apropriado tendem a favorecer o desenvolvimento infantil, enquanto as estratégias de controle crítico e de superproteção tendem a prejudicá-lo (Barber, 1996; McShane & Hastings, 2009). Nesse sentido, após o treinamento de resolução de problemas, as mães podem aumentar as estratégias de suporte apropriado por causa das conseqüências mais positivas dessas estratégias nas interações com a criança, e reduzir as estratégias de controle crítico e de superproteção por que estas últimas produzem conseqüências mais aversivas. Ademais, os benefícios para a saúde mental da mãe, alcançados por meio do treinamento de resolução de problemas, também podem, em certa medida, possibilitar efeitos positivos no controle materno. Em famílias de crianças com doenças crônicas, os danos na saúde mental tendem a prejudicar a qualidade do controle materno (Sheehan et al., 2014). Prejuízos na qualidade do controle materno, decorrentes ou intensificados pelos prejuízos na saúde mental, podem ser atenuados à medida que a ampliação do repertório de habilidades de resolução de problemas reduz o sofrimento emocional.

As intervenções com treinamento para resolução de problemas têm sido implementadas em diversos contextos, individualmente, em grupo, com adultos com câncer e, mais recentemente, com cuidadores de crianças com doenças crônicas (Nezu, 2004). Alguns estudos mais recentes, voltados para a avaliação de intervenções para famílias de crianças com doenças crônicas, têm investigado os efeitos do *Bright IDEAS* (Askins et al., 2009; Law et al., 2016;

Palermo et al., 2016; Sahler et al., 2002; Seid et al., 2010). Porém, até esta revisão, não foi encontrada nenhuma investigação especificamente com mães de portadores de fibrose cística, tampouco sobre os efeitos do treinamento de resolução de problemas sobre o controle materno.

O *Bright IDEAS* é um modelo de intervenção baseado no treinamento de habilidades para resolução de problemas, que visa favorecer a saúde mental dos pais e qualificar seu desempenho nas funções de socialização dos filhos. Este programa de intervenção é composto por seis sessões, uma a cada semana, com duração de 45 a 60 minutos. Trata-se de uma abordagem a partir da qual os problemas são tratados como parte natural do cotidiano das famílias e os participantes são estimulados a encarar o problema proativamente, definindo-o, buscando soluções alternativas gerais, escolhendo as melhores soluções, implementando a solução e avaliando os resultados da solução escolhida. O acrônimo *Bright IDEAS* remete à estrutura da intervenção, de modo que o termo *bright* representa um senso de otimismo, uma orientação positiva, necessária para a resolução dos problemas e as letras que forma a palavra IDEAS correspondem a cada uma das etapas para a solução acima descritas, conforme o idioma de origem, em inglês (D’Zurilla & Nezu, 1990; Sahler et al., 2002).

Seid, Varni, Gidwani, Gelhard e Slymen (2010) avaliaram os efeitos do *Bright IDEAS* sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças com asma persistente e em situação de vulnerabilidade socioeconômica. Para tanto foram selecionadas 252 díades mãe-criança. As crianças, com idades entre dois e 14 anos, diagnosticadas com asma, e suas mães foram subdivididos em três grupos: (1) grupo controle, em uma lista de espera; (2) grupo controle com intervenção domiciliar de base, a partir da qual foram fornecidas instruções sobre o manejo da doença; e (3) grupo intervenção domiciliar de base mais o adicional *Bright IDEAS*. A avaliação pré-intervenção foi realizada imediatamente antes da intervenção, a pós-intervenção foi aproximadamente três meses após a primeira avaliação e o follow-up aproximadamente nove meses depois da primeira.

Verificou-se que, de acordo com os relatos maternos sobre a qualidade de vida da criança, os efeitos do tratamento no grupo que recebeu a intervenção *Bright IDEAS*, além do cuidado domiciliar de base, foram maiores do que os efeitos no grupo controle da lista de espera ($p=0,05$). A comparação entre esses dois grupos também indicou maiores benefícios quanto aos sintomas respiratórios noturnos para o grupo com a intervenção *Bright IDEAS* ($p=0,011$). Entretanto, os efeitos nos dois grupos controle, lista de espera ou intervenção domiciliar de base, mostraram-se equivalentes. Não foram verificadas diferenças com base nos autorrelatos sobre a qualidade de vida relacionada à saúde das crianças, assim com não foi confirmada nenhuma diferença entre os três grupos no follow-up. Os autores descreveram as limitações do estudo e consideraram inviável a constatação de que os benefícios verificados foram em decorrência da intervenção com o adicional *Bright IDEAS* porque o tempo de contato e o nível de instrução dos facilitadores foram diferentes no grupo controle com intervenção domiciliar de base e no grupo intervenção com o adicional *Bright IDEAS*. Ainda assim, os achados desse estudo fornecem alguns indícios da eficácia do programa de intervenção, dada a melhora na qualidade de vida das crianças com asma persistente e socioeconomicamente vulneráveis (Seid et al., 2010).

Um outro estudo com mães de crianças com câncer também avaliou a eficácia do *Bright IDEAS* a partir da comparação com uma intervenção de apoio não diretivo (Sahler et al., 2013). As participantes foram 309 mães de crianças recentemente diagnosticadas com câncer, das quais 152 foram randomicamente alocadas no grupo intervenção e outras 157 no grupo controle. Ambas as intervenções tiveram a mesma duração e foram implementadas por profissionais com pós-graduação em Psicologia clínica ou em Saúde comportamental. Os dados para este estudo incluíram uma avaliação pré-intervenção, uma pós-intervenção e um follow-up, realizado três meses após a intervenção. Os resultados da avaliação pós-intervenção revelaram que apenas as mães do grupo intervenção apresentaram melhora na capacidade de resolver problemas durante

as interações com o filho. Os benefícios para a saúde mental das mães, no que se refere aos sintomas de ansiedade, de depressão e de estresse pós-traumático, foram verificados em ambos os grupos, mas ligeiramente maiores no grupo intervenção. Em contrapartida, enquanto os benefícios para a saúde mental das mães do grupo intervenção se mantiveram e aumentaram no follow-up, a mesma tendência não foi confirmada para a saúde mental das mães do grupo controle. A partir desses resultados é possível concluir que intervenções com o treinamento de habilidades para a resolução de problemas podem facilitar a melhora na capacidade de socialização dos filhos e que os benefícios dessa modalidade de tratamento tendem a se manter por mais tempo do que as intervenções não diretivas, que são limitadas ao período de fornecimento do apoio.

Em suma, a literatura ainda revela poucos estudos sobre intervenções especificamente voltadas para as famílias com crianças portadoras de fibrose cística. Uma imensa parte de todas as produções estão voltadas para as necessidades clinicamente urgentes e tem como objetivo primário melhorar a adesão ao tratamento. Estudos mais recentes já identificaram a importância de investir algum componente comportamental nas intervenções, em especial o treinamento de habilidades para resolução de problemas, para garantir que essas necessidades urgentes sejam atendidas e mantidas por um maior intervalo de tempo. Contudo, apesar da evolução a respeito dos conhecimentos que envolvem o desenvolvimento de crianças com fibrose cística, estudos científicos sobre as repercussões do padrão de interação entre pais e filhos nessa população são escassos ou inexistentes.

Justificativa e objetivos

A compreensão dos prejuízos nas interações entre crianças com fibrose cística e seus pais merece maior atenção dos pesquisadores devido as suas repercussões nos resultados clínicos do tratamento da doença e no desenvolvimento socioemocional da criança. Comportamentos parentais desajustados como a superproteção, o controle excessivo dos

comportamentos do filho e o pouco aconchego que expressam durante as interações com a criança, assim como as crenças infundadas que mantêm sobre a vulnerabilidade infantil, são comuns em pais de crianças portadoras de fibrose cística (Hullmann et al., 2010; Pinguart, 2013c; Tavares et al., 2014). Tais comportamentos parentais estão associados às dificuldades na adaptação às condições do adoecimento que essas crianças apresentam, como a maior manifestação de problemas de comportamento durante as refeições, de problemas internalizantes, de sintomas de depressão e ansiedade e a menor adesão ao tratamento (Butcher & Nasr, 2015; Mikesell et al., 2017; Smith et al., 2010; Ward et al., 2009).

Em geral, pais de crianças com fibrose cística também apresentam elevados sintomas de depressão, ansiedade ou estresse e esses problemas na saúde mental podem representar prejuízos adicionais às suas crianças (Barker & Quittner, 2016; Vardar-Yagli et al., 2017). Filhos de pais com problemas emocionais tendem a apresentar mais sintomas respiratórios, problemas no funcionamento pulmonar e maior demanda por serviços de emergência, ambulatoriais ou hospitalizações do que os filhos de pais sem problemas emocionais (Douglas et al., 2016; Eriksson et al., 2013). Ademais, as crianças têm maior probabilidade de apresentar sintomas de ansiedade e depressão quando ao menos um de seus pais apresentam esses prejuízos emocionais (Quittner et al., 2015, 2014).

Além dos problemas emocionais tanto dos pais quanto das crianças, a incidência e a prevalência da doença ressaltam a importância de estudos em benefício da qualidade de vida dessa população. Apesar de mais comum em crianças de pele branca, a fibrose cística também acomete crianças de outras etnias (Sanders & Fink, 2016). No Brasil, país com população amplamente miscigenada, tem sido identificado um aumento expressivo de casos novos registrados, dado que reflete, além da incidência da doença, os progressos nas técnicas médicas para o diagnóstico e o acompanhamento (REBRAFC, 2014). As taxas de sobrevivência dos

pacientes estão diretamente associadas à gravidade e às manifestações clínicas da doença (Yen et al., 2013) e o sucesso no tratamento envolve uma variedade de cuidados.

As intervenções psicológicas para a fibrose cística e outras doenças crônicas se destacam como estratégias essenciais para favorecer o desenvolvimento e a adaptação do paciente e de sua família às condições do adoecimento (Powers et al., 2015; Seid et al., 2010). Porém, os estudos sobre esse tipo de tratamento ainda são bastante escassos para crianças com fibrose cística. No Brasil, por exemplo, não foi encontrado nenhum estudo de intervenção psicológica com tal população. Além disso, mesmo na literatura internacional, os programas de intervenção testados para pacientes com esse tipo de doença crônica são predominantemente voltados para a adesão ao tratamento e os estudos destacam a lacuna existente no que se refere às intervenções que tenham o objetivo de apoiar ou modelar o desempenho dos pais na socialização dos filhos (Goldbeck et al., 2015; Knafl et al., 2017).

Diante das evidências dos estudos revisados, esta tese teve o objetivo geral de avaliar as relações entre contextos da vida de crianças com fibrose cística e as estratégias de controle materno, e possíveis efeitos benéficos do treino em habilidades para resolução de problemas sobre a saúde mental e o controle materno. O [Estudo 1](#) foi orientado pelo objetivo específico de descrever as estratégias controle parental (suporte apropriado, controle crítico ou superproteção) em diferentes contextos da vida de crianças com fibrose cística (rotina diária e interação com pares). A questão de pesquisa norteadora desta investigação foi: Quais as estratégias de controle utilizadas por pais de crianças com fibrose cística durante a rotina diária, incluindo o tratamento, e as interações com pares? O [Estudo 2](#) teve o objetivo de avaliar os efeitos de uma intervenção com treinamento de habilidades de resolução de problemas para mães de crianças com fibrose cística sobre a saúde mental e as estratégias de controle materno (suporte apropriado, controle crítico e superproteção). As hipóteses previstas para esta investigação foram: (1) as mães apresentarão melhora dos indicadores de depressão da

avaliação pré-teste para o pós-teste; (2) a frequência de estratégias de suporte apropriado aumentará enquanto as frequências de estratégias de controle crítico e de superproteção diminuirão, do pré-teste ao pós-teste.

Referências

- Accurso, F. J. (2014). Fibrose cística. In L. Goldman & A. I. Schafer (Eds.), *Cecil medicina* (24th ed., pp. 627–630). Elsevier.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles*. Burlington: Research Centre for Children, Youth and Families, University of Vermont.
- Alvarenga, P., Weber, L. D., & Bolsoni-Silva, A. (2016). Cuidados parentais e desenvolvimento socioemocional na infância e na adolescência: Uma perspectiva analítico-comportamental. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 18(1), 4–21. DOI: 10.1017/CBO9781107415324.004
- Askins, M. A., Sahler, O. J. Z., Sherman, S. A., Fairclough, D. L., Butler, R. W., Katz, E. R., ... Phipps, S. (2009). Report from a multi-institutional randomized clinical trial examining computer-assisted problem-solving skills training for english- and spanish-speaking mothers of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(5), 551–563. DOI: 10.1093/jpepsy/jsn124
- Athanazio, R. A., Vicente, L., Ferreira, R., Vergara, A. A., Ribeiro, A. F., Riedi, C. A., ... Melo, S. F. O. (2017). Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. *J Bras Pneumol*, 43(3), 219–245. DOI: 10.1590/S1806-37562017000000065
- Barber, B. K. (1996). Parental psychological control: Revisiting a neglected construct. *Child Development*, 67(6), 3296–3319. DOI: 10.1111/j.1467-8624.1996.tb01915.x
- Barker, D. H., & Quittner, a. L. (2016). Parental depression and pancreatic enzymes adherence in children with cystic fibrosis. *Pediatrics*, 137(2), e20152296. DOI: 10.1542/peds.2015-2296
- Barros, L. (2003). A doença crônica: Conceitualização, avaliação e intervenção. In *Psicologia pediátrica perspectiva desenvolvimentista* (2nd ed., pp. 135–172). Lisboa: Climepsi

Editores.

- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37(4), 887–907. DOI: 10.2307/1126611
- Besier, T., Born, A., Henrich, G., Hinz, A., Quittner, A. L., & Goldbeck, L. (2011). Anxiety, depression, and life satisfaction in parents caring for children with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 46(7), 672–682. DOI: 10.1002/ppul.21423
- Bijou, S. W. (1995). *Behavior analysis of child development* (2nd ed.). Reno: Context Press.
- Boeck, K. De, & Amaral, M. D. (2016). Progress in therapies for cystic fibrosis. *The Lancet Respiratory Medicine*, 4(8), 662–674. DOI: 10.1016/S2213-2600(16)00023-0
- Borawska-Kowalczyk, U., Bodnar, R., Meszaros, A., & Sands, D. (2015). Comparison of health-related quality of life among children with cystic fibrosis and their parents in two Eastern European countries. *Journal of Cystic Fibrosis*, 14(6), 798–804. DOI: 10.1016/j.jcf.2015.03.008
- Bordin, I. a, Rocha, M. M., Paula, C. S., Teixeira, M. C. T. V, Achenbach, T. M., Rescorla, L. A., & Silveiras, E. F. M. (2013). Child Behavior Checklist (CBCL), Youth Self-Report (YSR) and Teacher's Report Form (TRF): An overview of the development of the original and brazilian versions. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(1), 13–28. DOI: 10.1590/S0102-311X2013000500004
- Boucher, R. C. (2013). Fibrose cística. In D. L. Longo, A. S. Fauci, D. L. Kasper, L. H. Stephen, J. L. Jameson, & J. Loscalzo (Eds.), *Medicina interna de Harrison* (18°, pp. 2147–2151). Porto Alegre: Artmed.
- Boyle, M. P., & Boeck, K. (2013). A new era in the treatment of cystic fibrosis: Correction of the underlying CFTR defect. *Lancet Resp Med*, 1(2), 158–163. DOI: 10.1016/S2213-2600(12)70057-7
- Bregnballe, V., Thastum, M., & Schiøtz, P. O. (2007). Psychosocial problems in children with

- cystic fibrosis. *Acta Paediatrica*, 96(1), 58–61. DOI: 10.1111/j.1651-2227.2006.00014.x
- Brumback, L. C., Baines, A., Ratjen, F., Davis, S. D., Daniel, S. L., Quittner, A. L., & Rosenfeld, M. (2015). Pulmonary exacerbations and parent-reported outcomes in children <6 years with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 50(3), 236–243. DOI: 10.1002/ppul.23056
- Butcher, J. L., & Nasr, S. Z. (2015). Direct observation of respiratory treatments in cystic fibrosis: Parent-child interactions relate to medical regimen adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(1), 8–17. DOI: 10.1093/jpepsy/jsu074
- CFTR2. Clinical and Functional Translation of CFTR. (2017). CFTR2 Variant List History. Retrieved from CFTR2_17March2017.xlsx website: <https://www.cftr2.org/>
- D’Zurilla, T. J., & Goldfried, M. R. (1971). Problem solving and behavior modification. *Journal of Abnormal Psychology*, 78(1), 107–126. DOI: 10.1037/h0031360
- D’Zurilla, T. J., & Nezu, A. M. (1990). Development and preliminary evaluation of the Social Problem-Solving Inventory. *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2(2), 156–163. DOI: 10.1037/1040-3590.2.2.156
- Denham, S. A., Bassett, H. H., & Wyatt, T. (2008). The socialization of emotional competence. In J. E. Grusec & P. D. Hastings (Eds.), *Handbook of socialization: Theory and research* (1st ed., pp. 614–637). New York: Guilford.
- Douglas, T., Green, J., Park, J., Turkovic, L., Massie, J., & Shields, L. (2016). Psychosocial characteristics and predictors of health-care use in families of young children with cystic fibrosis in Western Australia. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(1), 34–39. DOI: 10.1111/jpc.13011
- Driscoll, K. A., Johnson, S. B., Barker, D., Quittner, A. L., Deeb, L. C., Geller, D. E., ... Silverstein, J. H. (2010). Risk factors associated with depressive symptoms in caregivers of children with type 1 diabetes or cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*,

35(8), 814–822. DOI: 10.1093/jpepsy/jsp138

Driscoll, K. A., Modi, A. C., Filigno, S. S., Brannon, E. E., Chamberlin, L. A., Stark, L. J., & Powers, S. W. (2015). Quality of life in children with CF: Psychometrics and relations with stress and mealtime behaviors. *Pediatric Pulmonology*, *50*(6), 560–567. DOI: 10.1002/ppul.23149

Driscoll, K. A., Montag-Leifling, K., Acton, J. D., & Modi, A. C. (2009). Relations between depressive and anxious symptoms and quality of life in caregivers of children with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, *44*(8), 784–792. DOI: 10.1002/ppul.21057

Driscoll, K. A., Schatschneider, C., McGinnity, K., & Modi, A. C. (2012). Application of Dyadic Data Analysis in Pediatric Psychology: Cystic Fibrosis Health-Related Quality of Life and Anxiety in Child – Caregiver Dyads. *Journal of Pediatric Psychology*, *37*(6), 605–611. DOI: 10.1093/jpepsy/jss063

Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., & Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *8*(4), 1–172. DOI: 10.1002/14651858.CD009660.pub2

Eriksson, L. B., Brucefors, A. B., Sjövall, J., & Hjelte, L. (2013). Depression and anxiety among parents of children with cystic fibrosis related to the children's health related quality of life. *Pediatric Pulmonology*, *48*(May), 437. DOI: 10.1002/ppul.22898

Ernst, M. M., Johnson, M. C., & Stark, L. J. (2011). Developmental and psychosocial issues in cystic fibrosis. *Pediatric Clinics of North America*, *58*(4), 865–885. DOI: 10.1016/j.pcl.2011.06.004

Everhart, R. S., Fiese, B. H., Smyth, J. M., Borschuk, A., & Anbar, R. D. (2014). Family functioning and treatment adherence in children and adolescents with cystic fibrosis. *Pediatric Allergy, Immunology, and Pulmonology*, *27*(2), 82–86. DOI: 10.1089/ped.2014.0327

- Farrell, P. M., White, T. B., Ren, C. L., Hempstead, S. E., Accurso, F., Derichs, N., ...
Sosnay, P. R. (2017). Diagnosis of cystic fibrosis: Consensus guidelines from the Cystic Fibrosis Foundation. *The Journal of Pediatrics*, *181*, S4-S15.e1. DOI: 10.1016/j.jpeds.2016.09.064
- Fidika, A., Herle, M., Lehmann, C., Weiss, C., Knaevelsrud, C., & Goldbeck, L. (2015). A web-based psychological support program for caregivers of children with cystic fibrosis: A pilot study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *13*(1), 11. DOI: 10.1186/s12955-015-0211-y
- Filigino, S. S., Brannon, E. E., Chamberlin, L. A., Sullivan, S. M., Barnett, K. A., & Powers, S. W. (2012). Qualitative analysis of parent experiences with achieving cystic fibrosis nutrition recommendations. *Journal of Cystic Fibrosis*, *11*(2), 125–130. DOI: 10.1016/j.jcf.2011.10.006
- Goldbeck, L., Fidika, A., Herle, M., & Quittner, A. L. (2015). Cochrane corner: Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families. *Thorax*, *70*(11), 1–3. DOI: 10.1002/14651858.C
- Groeneveld, I. F., Sosa, E. S., Pérez, M., Fiuza-Luces, C., Gonzalez-Saiz, L., Gallardo, C., ... Lucia, A. (2012). Health-related quality of life of Spanish children with cystic fibrosis. *Quality of Life Research*, *21*(10), 1837–1845. DOI: 10.1007/s11136-011-0100-8
- Grossoehme, D. H., Szczesniak, R. D., Britton, L. L., Siracusa, C. M., Quittner, A. L., Chini, B. A., ... Seid, M. (2015). Adherence determinants in cystic fibrosis: Cluster analysis of parental psychosocial, religious, and/or spiritual factors. *Annals of the American Thoracic Society*, *12*(6), 838–846. DOI: 10.1513/AnnalsATS.201408-379OC
- Grusec, J. E. (2011). Socialization processes in the family: Social and emotional development. *Annual Review of Psychology*, *62*, 243–269. DOI: 10.1146/annurev.psych.121208.131650

- Grusec, J. E., & Davidov, M. (2010). Integrating different perspectives on socialization theory and research: A domain-specific approach. *Child Development, 81*(3), 687–709. DOI: 10.1111/j.1467-8624.2010.01426.x
- Hall, W. A., Scher, A., Zaidman-Zait, A., Espezel, H., & Warnock, F. (2012). A community-based study of sleep and behaviour problems in 12- to 36-month-old children. *Child: Care, Health and Development, 38*(3), 379–389. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2011.01252.x
- Hammons, A. J., & Fiese, B. (2010). Mealtime interactions in families of a child with cystic fibrosis: A meta-analysis. *Journal of Cystic Fibrosis: Official Journal of the European Cystic Fibrosis Society, 9*(6), 377–384. DOI: 10.1016/j.jcf.2010.07.002
- Hasegawa, A., Hattori, Y., Nishiura, H., & Tanno, Y. (2015). Prospective associations of depressive rumination and social problem solving with depression: A 6-month longitudinal study 1, 2. *Psychological Reports: Mental & Physical Health, 116*(3), 870–888. DOI: 10.2466/02.20.PR0.116k28w7
- Hullmann, S. E., Wolfe-Christensen, C., Ryan, J. L., Fedele, D. a, Rambo, P. L., Chaney, J. M., & Mullins, L. L. (2010). Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: a cross-illness comparison. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 17*(4), 357–365. DOI: 10.1007/s10880-010-9213-4
- Hysing, M., Sivertsen, B., & Garthus-niegel, S. (2016). Infant behavior and development pediatric sleep problems and social-emotional problems. A population-based study. *Infant Behavior & Development, 42*, 111–118.
- Jamieson, N., Fitzgerald, D., Singh-Grewal, D., Hanson, C. S., Craig, J. C., & Tong, A. (2014). Children's Experiences of Cystic Fibrosis: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Pediatrics, 133*(6), e1683–e1697. DOI: 10.1542/peds.2014-0009
- Jones, N. P., Fournier, J. C., & Stone, L. B. (2017). Neural correlates of autobiographical

- problem-solving deficits associated with rumination in depression. *Journal of Affective Disorders*, 218, 210–216. DOI: 10.1016/j.jad.2017.04.069
- Kahana, S., Drotar, D., & Frazier, T. (2008). Meta-analysis of psychological interventions to promote adherence to treatment in pediatric chronic health conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(6), 590–611. DOI: 10.1093/jpepsy/jsm128
- Knafel, K. A., Havill, N. L., Leeman, J., Fleming, L., Crandell, J. L., & Sandelowski, M. (2017). The nature of family engagement in interventions for children with chronic conditions. In *Western Journal of Nursing Research* (Vol. 39). DOI: 10.1177/0193945916664700
- Kostakou, K., Giannakopoulos, G., Diareme, S., Tzavara, C., Doudounakis, S., Christogiorgos, S., ... Kolaitis, G. (2014). Psychosocial distress and functioning of Greek youth with cystic fibrosis: A cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine*, 8(1), 13. DOI: 10.1186/1751-0759-8-13
- Law, E F, Fisher, E., Fales, J., Noel, M., & Eccleston, C. (2014). Systematic review and meta-analysis of parent and family-based interventions for children and adolescents with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(8), 866–886. DOI: 10.1093/jpepsy/jsu032
- Law, Emily F., Fales, J. L., Beals-Erickson, S. E., Failo, A., Logan, D., Randall, E., ... Palermo, T. M. (2016). A Single-arm feasibility trial of problem-solving skills training for parents of children with idiopathic chronic pain conditions receiving intensive pain rehabilitation. *Journal Of Pediatric Psychology*, 1–12. DOI: 10.1093/jpepsy/jsw087
- Lins, T, Oliveira, J. M., Palma, E., & Alvarenga, P. (2012). *Entrevista Estruturada sobre Práticas Educativas Parentais e Socialização Infantil*. Manuscrito não publicado.
- Lins, Taiane, & Alvarenga, P. (2015). Controle Psicológico Materno e Problemas Internalizantes em Pré-Escolares. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(3), 311–319. DOI:

[dx.doi.org/10.1590/0102-37722015032092311319](https://doi.org/10.1590/0102-37722015032092311319)

- Maitra, A. (2010). Doenças da lactância e da infância. In V. Kumar, A. K. Abbas, N. Fausto, & J. C. Aster (Eds.), *Robbins & Cotran, Patologia, bases patológicas das doenças* (8^o, pp. 473–479). Rio de Janeiro: Elsevier.
- McIntyre, K. (2013). Gender and survival in cystic fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 19(6), 692–697. DOI: 10.1097/MCP.0b013e328365af49
- McShane, K. E., & Hastings, P. D. (2009). The New Friends Vignettes: Measuring parental psychological control that confers risk for anxious adjustment in preschoolers. *International Journal of Behavioral Development*, 33(6), 481–495. DOI: 10.1177/0165025409103874
- Meltzer, L. J., & Beck, S. E. (2012). Sleep patterns in children with cystic fibrosis. *Children's Health Care*, 41(3), 260–268. DOI: 10.1080/02739615.2012.686365
- Mikesell, C. L., Kempainen, R. R., Laguna, T. A., Menk, J. S., Wey, A. R., Gaillard, P. R., & Regelman, W. E. (2017). Objective measurement of adherence to out-patient airway clearance therapy by high-frequency chest wall compression in cystic fibrosis. *Respiratory Care*, (C), respcare.05349. DOI: 10.4187/respcare.05349
- Möller, E. L., Nikolic, M., Majdandzic, M., & Bögels, S. M. (2016). Associations between maternal and paternal parenting behaviors, anxiety and its precursors in early childhood: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 45, 17–33. DOI: 10.1016/j.cpr.2016.03.002
- Mota, L. R., Toralles, M. B. P., & Souza, E. L. (2016). Manifestações clínicas da mutação F508del: Uma série de casos de pacientes com fibrose cística. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 15(3), 382–386. DOI: 10.9771/cmbio.v15i3.18197
- Nezu, A. M. (1986). Efficacy of a social problem-solving therapy approach for unipolar depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(2), 196–202.

- Nezu, A. M. (2004). Problem solving and behavior therapy revisited. *Behavior Therapy*, 35, 1–33.
- Ong, T., & Ramsey, B. W. (2016). New therapeutic approaches to modulate and correct cystic fibrosis transmembrane conductance regulator. *Pediatric Clinics of North America*, 63(4), 751–764. DOI: 10.1016/j.pcl.2016.04.006
- Opiari-Arrigan, L., Powers, S. W., Quittner, A. L., & Stark, L. J. (2010). Mealtime problems predict outcome in clinical trial to improve nutrition in children with CF. *Pediatric Pulmonology*, 45(1), 78–82. DOI: 10.1002/ppul.21147
- Palermo, T. M., Law, E. F., Bromberg, M., Fales, J., Eccleston, C., & Wilson, A. C. (2016). Problem-solving skills training for parents of children with chronic pain: A pilot randomized controlled trial. *Pain*, 157(6), 1213–1223. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000000508
- Passeggi, M. da C., Rocha, S. M. da, & Conti, L. De. (2016). (Con)viver com o adoecimento: Narrativas de crianças com doenças crônicas. *Revista Da FAEEBA - Educação e Contemporaneidade*, 25(46), 45–57. DOI: 10.21879/faeaba2358-0194.v25.n46.2700
- Patterson, J. M., Wall, M., Berge, J., & Milla, C. (2009). Associations of psychosocial factors with health outcomes among youth with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 44(1), 46–53. DOI: 10.1002/ppul.20925
- Piccinini, C. A., Frizzo, G. B., Alvarenga, P., Lopes, R. de C. S., & Tudge, J. R. (2007). Práticas educativas de pais e mães de crianças aos 18 meses de idade. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(3), 369–377. DOI: 10.1590/S0102-37722007000400002
- Pinquart, M. (2013). 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). Body image of children and adolescents with chronic illness: a meta-

- analytic comparison with healthy peers. *Body Image*, 10(2), 141–148. DOI: 10.1016/j.bodyim.2012.10.008
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(4), 375–384. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsq104>
- Pinquart, M., & Teubert, D. (2012). Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 376–389.
- Pinquart, Martin. (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, Martin, & 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
- Pizzignacco, T. M. P., & Lima, R. A. G. de. (2005). O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: Subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 14(4), 1–9. Retrieved from www.eerp.usp.br/rlae
- Platten, M. J., Newman, E., & Quayle, E. (2013). Self-esteem and its relationship to mental health and quality of life in adults with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20(3), 392–399. DOI: 10.1007/s10880-012-9346-8
- Powers, S. W., Stark, L. J., Chamberlin, L. A., Filigno, S. S., Sullivan, S. M., Lemanek, K. L., ... Clancy, J. P. (2015). Behavioral and nutritional treatment for preschool-aged children with cystic fibrosis. *JAMA Pediatrics*, 169(5), e150636–e150636. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2015.0636
- Quittner, A. L., Abbott, J., Georgiopoulos, A. M., Goldbeck, L., Smith, B., Hempstead, S. E.,

- ... Elborn, S. (2015). International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax*, *0*, 1–9. DOI: 10.1136/thoraxjnl-2015-207488
- Quittner, A. L., Goldbeck, L., Abbott, J., Duff, A., Lambrecht, P., Solé, A., ... Saez-Flores, E. (2014). Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: Results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*, *69*(12), 1090–1097. DOI: 10.1136/thoraxjnl-2014-205983
- RBT. (2017). Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos.
- REBRAFC, R. A. de R. B. de F. C. (2014). *Fibrose Cística*.
- Ribeiro, J. D., Ribeiro, M. Â. G. O., & Ribeiro, A. F. (2002). Controvérsias na fibrose cística: Do pediatra ao especialista. *Jornal de Pediatria*, *78*(Supl.2), S171–S186. DOI: 10.1590/S0021-75572002000800008
- Safa, M., Khalilzadeh, S., Talischi, F., & Alizadeh, S. (2012). Correlation of anxiety-depression and sleep quality in mothers of children with cystic fibrosis and asthma. *Tanaffos*, *11*(1), 44–48. Retrieved from http://tanaffosjournal.sbmu.ac.ir/files_site/paperlist/r_143_120918104742.pdf
- Sahler, O J Z, Varni, J. W., Fairclough, D. L., Butler, R. W., Noll, R. B., Dolgin, M. J., ... Mulhern, R. K. (2002). Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: A randomized trial. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *23*(2), 77–86. DOI: 10.1097/00004703-200204000-00003
- Sahler, Olle Jane Z, Askins, M. A., Dolgin, M. J., Fairclough, D. L., Katz, E. R., Voll, M. E., ... Phipps, S. (2017). *Bright IDEAS: Problem-solving skills training for everyday living* (pp. 1–26). pp. 1–26. Austrália.
- Sahler, Olle Jane Z, Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Askins, M. A., Katz, E. R.,

- ... Butler, R. W. (2013). Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, *31*(10), 1329–1335. DOI: 10.1200/JCO.2011.39.1870
- Sanders, D. B., & Fink, A. K. (2016). Background and epidemiology. *Pediatric Clinics of North America*, *63*(4), 567–584. DOI: 10.1016/j.pcl.2016.04.001
- Seid, M., Varni, J. W., Gidwani, P., Gelhard, L. R., & Slymen, D. J. (2010). Problem-solving skills training for vulnerable families of children with persistent asthma: report of a randomized trial on health-related quality of life outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, *35*(10), 1133–1143. DOI: 10.1093/jpepsy/jsp133
- Sheehan, J., Hiscock, H., John, M., Adam, J., & Hay, M. (2014). Caregiver coping, mental health and child problem behaviours in cystic fibrosis: A cross-sectional study. *International Journal of Behavioral Medicine*, *21*(2), 221–220. DOI: 10.1007/s12529-013-9289-y
- Sheehan, J., Massie, J., Hay, M., Jaffe, A., Judith, G., Armstrong, D., & Hiscock, H. (2012). The natural history and predictors of persistent problem behaviours in cystic fibrosis: A multicentre, prospective study. *Archives of Disease in Childhood*, *97*(7), 625–631. Retrieved from <http://adc.bmj.com/content/97/7/625.short>
- Silva, A. C. S. (2018). *Impacto da doença crônica infantil sobre a saúde mental de cuidadores primários e o desenvolvimento socioemocional da criança* (Universidade Federal da Bahia). Retrieved from <https://pospsi.ufba.br/pt-br/teses-dissertacoes>
- Skinner, B. F. (1953). *Ciência e comportamento humano* (7th ed.; T. J. C. Torodov & R. Azzi, Ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Smith, B. A., Modi, A. C., Quittner, A. L., & Wood, B. L. (2010). Depressive symptoms in children with cystic fibrosis and parents and its effects on adherence to airway clearance. *Pediatric Pulmonology*, *45*(8), 756–763. DOI: 10.1002/ppul.21238

- Stark, L. J., Quittner, A. L., Powers, S. W., Opiari-Arrigan, L., Bean, J., Duggan, C., & Stallings, V. A. (2009). A randomized clinical trial of behavioral intervention and nutrition education to improve caloric intake and weight in children with cystic fibrosis. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, *163*(10), 915–921. DOI: 10.1001/archpediatrics.2009.165.A
- Stephenson, A., Hux, J., Tullis, E., Austin, P. C., Corey, M., & Ray, J. (2011). Higher risk of hospitalization among females with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, *10*(2), 93–99. DOI: 10.1016/j.jcf.2010.10.005
- Stone, L. L., Otten, R., Janssens, J. M. A. M., Soenens, B., Kuntsche, E., & Engels, R. C. M. E. (2013). Does parental psychological control relate to internalizing and externalizing problems in early childhood? An examination using the Berkeley puppet interview. *International Journal of Behavioral Development*, *37*(4), 309–318. DOI: 10.1177/0165025413490865
- Sutton, S., Rosenbluth, D., Raghavan, D., Zheng, J., & Jain, R. (2014). Effects of puberty on cystic fibrosis related pulmonary exacerbations in women versus men. *Pediatric Pulmonology*, *49*(1), 28–35. DOI: 10.1002/ppul.22767
- Swezey, N. B., & Ratjen, F. (2014). The cystic fibrosis gender gap: Potential roles of estrogen. *Pediatric Pulmonology*, *49*(4), 309–317. DOI: 10.1002/ppul.22967
- Tavares, K. O., Dalva, M., Carvalho, D. B., & Pelloso, S. M. (2014). Dificuldades vivenciadas por mães de pessoas com fibrose cística. *Texto Contexto Enferm*, *23*(2), 294–300. DOI: 10.1590/0104-07072014000050013
- Thoma, P., Schmidt, T., Juckel, G., Norra, C., & Suchan, B. (2015). Nice or effective? Social problem solving strategies in patients with major depressive disorder. *Psychiatry Research*, *228*, 835–842.
- Tillery, R., Long, A., & Phipps, S. (2014). Child perceptions of parental care and

- overprotection in children with cancer and healthy children. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(2), 165–172. DOI: 10.1007/s10880-014-9392-5
- Tluczek, A., Clark, R., McKechnie, A. C., & Brown, R. L. (2015). Factors Affecting Parent-Child Relationships One Year After Positive Newborn Screening for Cystic Fibrosis or Congenital Hypothyroidism. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(1), 24–34. DOI: 10.1097/DBP.0000000000000112
- Tluczek, A., McKechnie, A. C., & Brown, R. L. (2011). Factors associated with parental perception of child vulnerability 12 months after abnormal newborn screening results. *Research in Nursing and Health*, 34(5), 389–400. DOI: 10.1002/nur.20452
- van Doorn, M. M. E. M., Kuijpers, R. C. W. M., Lichtwarck-Aschoff, A., Bodden, D., Jansen, M., & Granic, I. (2016). Does mother–child interaction mediate the relation between maternal depressive symptoms and children’s mental health problems? *Journal of Child and Family Studies*, 25(4), 1257–1268. DOI: 10.1007/s10826-015-0309-1
- Vardar-Yagli, N., Saglam, M., Inal-Ince, D., Calik-Kutukcu, E., Arikan, H., Savci, S., ... Kiper, N. (2017). Hospitalization of Children with Cystic Fibrosis Adversely Affects Mothers’ Physical Activity, Sleep Quality, and Psychological Status. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 800–809. DOI: 10.1007/s10826-016-0593-4
- Ward, C., Massie, J., Glazner, J., Sheehan, J., Canterford, L., Armstrong, D., ... Hiscock, H. (2009). Problem behaviours and parenting in preschool children with cystic fibrosis. *Archives of Disease in Childhood*, 94(5), 341–347. DOI: 10.1136/adc.2008.150789
- White, T., Miller, J., Smith, G. L., & McMahon, W. M. (2009). Adherence and psychopathology in children and adolescents with cystic fibrosis. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 18(2), 96–104. DOI: 10.1007/s00787-008-0709-5
- Yen, E. H., Quinton, H., & Borowitz, D. (2013). Better nutritional status in early childhood is associated with improved clinical outcomes and survival in patients with cystic fibrosis.

The Journal of Pediatrics, 162(3), 530-535.e1. DOI: 10.1016/j.jpeds.2012.08.040

Zarra-Nezhad, M., Kiuru, N., Aunola, K., Zarra-Nezhad, M., Ahonen, T., Poikkeus, A. M., ...

Nurmi, J. E. (2014). Social withdrawal in children moderates the association between parenting styles and the children's own socioemotional development. *Journal of Child*

Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 55(11), 1260–1269. DOI:

10.1111/jcpp.12251

Parental Control in Different Life Contexts for Paediatric Cystic Fibrosis Patients

**Controle Parental em Diferentes Contextos de Vida de Pacientes Pediátricos com
Fibrose Cística**

Parental Control and Cystic Fibrosis

Abstract

This study aimed to comprehensively describe parental control strategies (appropriate support, critical control or overprotection) in the distinct living contexts of paediatric cystic fibrosis patients (namely daily routine and peer interaction). Fourteen mothers and two fathers of children with cystic fibrosis participated in the study. Children's ages ranged from 5 to 12 years old ($M = 7.00$; $SD = 2.25$). Participants answered the Interview on Childrearing Practices and The New Friends Vignettes and provided socio-demographic information concerning the family and clinical details about the child's illness. Descriptive statistical analyses were performed. Appropriate support was the most frequently reported strategy in both contexts, with 83.9% in daily routine and 44.37% in peer interaction. In the daily routine context, reports of critical control were infrequent (15.68%), especially regarding the treatment for cystic fibrosis. In the peer interaction context, reports of overprotection were more frequent (38.48%) than reports of critical control (17.15%). Parents may be more flexible and responsive to children's difficulties associated with treatments than to other types of disturbing behaviours in their daily routine, while problems in peer interactions tend to evoke overprotective strategies.

Keywords: parental control, parenting, cystic fibrosis, chronic illness

Resumo

Este estudo objetivou descrever as estratégias controle parental (suporte apropriado, controle crítico ou superproteção) em diferentes contextos da vida de crianças com fibrose cística (rotina diária e interação com pares). Participaram do estudo 14 mães e dois pais de crianças com fibrose cística que tinham entre cinco e 12 anos de idade ($M = 7.00$; $DP = 2.25$). Os participantes responderam à Entrevista sobre Práticas Educativas Parentais, à Entrevista Estruturada sobre Práticas Educativas Parentais e Socialização Infantil e forneceram informações sociodemográficas sobre a família e clínicas sobre a criança. Os dados foram avaliados através de análises de estatística descritiva. O suporte apropriado foi mais frequente nos dois contextos avaliados, 83.9% na rotina diária e 44.37% na interação com pares. Na rotina diária os relatos de controle crítico foram pouco frequentes (15.68%), especialmente em situações relacionadas ao tratamento da doença. Na interação com pares os relatos de superproteção foram mais frequentes (38.48%) do que os de controle crítico (17.15%). Os pais podem ser mais flexíveis e responsivos às dificuldades das crianças associadas ao tratamento do que a outros tipos comportamentos problemáticos na rotina diária, enquanto os problemas nas interações com pares tendem a evocar estratégias de superproteção.

Palavras-Chave: controle parental, parentalidade, fibrose cística, doença crônica

Introduction

Cystic fibrosis (CF) is an inherited genetic disorder that triggers various clinical manifestations on the respiratory and digestive tracts. A CF diagnosis is usually established in early childhood, especially because of the widespread implementation of newborn screening (Farrell et al., 2017). Persistent chronic cough is the most common respiratory sign. More severe pulmonary complications include an increased predisposition to chronic bacterial infections and acute symptoms such as cough, dyspnoea, fatigue, and the increased production of and change in the colour of the sputum, lasting from days to weeks (Boucher, 2013). The clinical repercussions in the gastrointestinal tract may include nutrient malabsorption and a greater frequency of massive and fetid stools. For this reason, CF children also commonly present malnutrition, growth impairment, and lifelong difficulties in maintaining an adequate weight (Mota, Toralles, & Souza, 2016).

A variety of medications and procedures are often used in the treatment of CF (Boucher, 2013). The extensive routine of symptoms management, which may include enzyme intake, respiratory physiotherapy, and oxygen therapy, is typically time-consuming and, as such, the symptoms and treatment lead to school absenteeism and restricted contact with peers (Borawska-Kowalczyk, Bodnar, Meszaros, & Sands, 2015; Kostakou et al., 2014). Moreover, children with CF may become more isolated and withdrawn because of their dissatisfaction with their body image. CF children tend to report lower levels of satisfaction with their bodies than healthy children (Pinquart, 2013a), which increases as patients grow because the effects of the disease on physical appearance become more noticeable and may prompt increased reactions from others (Groeneveld et al., 2012). Thus, children with CF may become more isolated and withdrawn due to the implications of the disease on appearance, time-consuming treatment regimens, physical performance, and socialisation constraints.

In addition to the difficulties in peer interactions, mealtime behaviour problems are more commonly reported in the families of CF children than in healthy children or paediatric patients with other chronic diseases, and tend to persist throughout development (Hammons & Fiese, 2010; Sheehan et al., 2012). Such problems usually involve either the refusal of food of a novel texture, tantrums, crying, or whining behaviour (Driscoll et al., 2015; Ernst, Johnson, & Stark, 2011). These problems are so frequent that parents report that, although their children may comply with other aspects of care, feeding problems persist throughout development and remain worrisome (Filigno et al., 2012). Finally, daily routines that include respiratory physiotherapy tend to prompt resistance and avoidance in paediatric patients, who can misbehave and have temper tantrums in these situations (Williams, Mukhopadhyay, Dowell, & Coyle, 2007). Thus, mealtime problems and resistance to treatment procedures added to school absenteeism, restricted contact with peers, and poor body image may result in a greater risk for developing behavioural and emotional problems (Ernst et al., 2011), for example social withdrawal, anxiety, depression, rule-breaking, and aggressive behaviour. A number of studies have shown increased rates of behavioural and emotional problems in paediatric CF patients compared to children with other chronic illnesses (Pinquart & Shen, 2011) or healthy children (Kostakou et al., 2014).

Emotional and behaviour problems constitute additional challenges for parents raising a CF child, as they need to persuade the child to comply with a demanding treatment regimen, while still going through all other normative development tasks. Strategies used by parents to regulate their children's behaviour can either effectively contribute to control behaviour, or to intensifying these problems. The relationship between parenting strategies and children's socio-emotional development has been explored through different theoretical perspectives; most distinguish between coercive or power assertive practices and inductive or non-coercive strategies (Baumrind, 1966; Grusec & Davidov, 2010; Hoffman, 1975, 1994).

The parental control model maintains this distinction by proposing two types of parental practices: psychological control and behavioural control (Barber, 1996; McShane & Hastings, 2009). Psychological control specifies intrusive or coercive strategies that interfere with or invalidate the child's psychological or emotional experiences and expressions. This type of parental control is divided into two distinctive dimensions: critical control and overprotection. Critical control includes parental behaviours that indicate rejection or criticism, and insult or ridicule both children's behaviours and their individual characteristics (McShane & Hastings, 2009). For example, when parents say "you're very stupid, you don't do anything right" or when they threaten to stop loving the child for misbehaving, they are using critical control. Overprotection, on the other hand, refers to excessive or unnecessary protection that restricts the child's autonomy and hinders or reduces new socio-emotional experiences (McShane & Hastings, 2009). For instance, when parents do not allow the child to run so as not to fall or when they say something like "do you want to go home and play with Mommy?" in situations where the child shies away from interacting with another child.

Conversely, behavioural control is essentially inductive. This dimension includes the provision of appropriate support, which corresponds to parental behaviours that promote socio-emotional development through the stimulation of autonomy. Thus, it involves the contingent provision of structuring, encouragement, praise, guidance, and nurturance (McShane & Hastings, 2009). For example, when parents explain to their children that they should not eat sweets before lunch, so as not to spoil their appetite, or when they encourage a shy child by saying "why don't you talk to your new friend?", they are implementing behavioural control.

Previous research with CF children has revealed that appropriate support strategies such as talking to the child, describing their behaviours, valuing the child's verbalisations, and praising their performance positively contribute to the child's compliance and adherence to treatment (Butcher & Nasr, 2015). Behavioural control strategies are also related to positive

developmental outcomes in chronically ill children, such as more positive affective expressiveness, communication skills, social responsiveness (Tluczek, Clark, McKechnie, & Brown, 2015), social competence, and fewer incidences of internalising and externalising problems (Scholten et al., 2013). On the other hand, overprotection and critical control are related to problematic mealtime behaviours (Driscoll et al., 2015) and a lower adherence to treatment (Butcher & Nasr, 2015) in CF children. Indeed, parents of children with chronic health problems tend to be more critical and overprotective, and to show less warmth towards their children than the parents of healthy children (Pinquart, 2013b). It is possible that such trends stem from the parents' understanding of the severity of the diagnosis and from the pressure to comply with the treatment. However, prioritising harsh or coercive interactive patterns may lead to an increased level of internalised problems in children (Smith, Modi, Quittner, & Wood, 2010) and fewer positive outcomes in physical health, as well as in the overall course of their development (Tluczek et al., 2015).

Current Study

CF has strong repercussions in both children's daily routines and their interactions with peers, as well as requiring the child's compliance with a rigorous treatment regimen. Parental control strategies can foster or hinder children's cooperation with routine treatment procedures and their competence for peer interaction. Research has identified the association between psychological control strategies (overprotection and critical control), behaviour problems, and a lower adherence to treatment in chronically ill children (Butcher & Nasr, 2015; Driscoll et al., 2015; Sheehan et al., 2012; Smith et al., 2010). Conversely, behavioural control strategies (appropriate support) are related to positive developmental outcomes and a higher level of adherence in this population (Butcher & Nasr, 2015; Mikesell et al., 2017; Smith et al., 2010). To the best of our knowledge, no study has yet attempted to explore these two dimensions of parental control in families with paediatric CF patients. Since this illness has strong

repercussions in families' daily routine as well as in children's socio-emotional development, it is relevant to describe parental control practices to understand the main socialisation and treatment challenges experienced in this population, as well as the behavioural resources and risks parents may show in these contexts. The aim of the current study is to describe the control strategies reported by parents of CF children in two different contexts of their children's life. We were guided by the following research question: What control strategies are used by parents with CF children during their daily routine, including treatment and peer interactions?

Method

Participants

The participants involved in this study comprised 14 mothers and 2 fathers of children diagnosed with CF for at least three months. Mothers had an average of 10.60 ($DP = 4.40$) years of education; similar parents whose children did not have CF had an average of 10.00 ($SD = 3.56$) years. Most mothers did not work outside the home (62.5%), and 62.5% of the parents lived together. The children were 8 boys and 8 girls, with ages ranging from 5 to 12 years ($M = 7.00$; $SD = 2.25$), and they attended elementary or middle school. The average monthly income of the families was approximately twice the Brazilian minimum wage (Table 1). During data collection, all children were medically stable and using treatments including oral medications such as vitamins (100%) and pancreatic enzymes supplementation (87.5%), chest physiotherapy (75%), physical activity (50%), and/or oxygen therapy (12.5%). No child in the sample has had a lung transplant.

Table 1

Demographic Characteristics of the Children's Families (N = 16)

Variables	N	Minimum	Maximum	%	Mean (SD)
-----------	---	---------	---------	---	-----------

Child sex	Male	8	50.00	
	Female	8	50.00	
Child's age (years)		5	12	7.00 (2.25)
Child's schooling (years)		1	7	2.25 (1.88)
Age of diagnosis (months)		1	84	23.75 (26.12)
Time since diagnosis (months)		12	120	60.12 (29.63)
Mother's age (years)		23	40	33.27 (5.36)
Mother's schooling (years)		2	16	10.60 (4.40)
Mothers with full- or part-time jobs		6		37.5
Father's age (years)		24	42	34.50 (5.20)
Father's schooling (years)		4	16	10.00 (3.56)
Fathers with full- or part-time jobs		13		81.3
Parental cohabitation	Yes	10		62.5
	No	6		37.5
Family income (minimum wages)	Up to 1	4		25
	Between 1 and 3	6		37.5
	Above 3	5		31.25

Note: The *mother's age*, *mother's schooling*, *mother's job*, and *family income* variables have 15 valid cases because in one case the main caregiver was not able to provide information about the child's mother or family income.

Measures

Parental Control in Daily Routine

Interview on Childrearing Practices (Piccinini, Frizzo, Alvarenga, Lopes, & Tudge, 2007). An adapted version of this interview was used to evaluate parental control in participants' daily routines. This is a semi-structured interview designed to evaluate parental

strategies to regulate children’s behaviour. The original interview includes six common daily situations, involving children’s inappropriate behaviour or disobedience. The original measure was adapted for this study in order to include the most common daily situations for parents and children with CF: (a) *food*: the child refuses to eat; (b) *medicine*: the child refuses to take medicines or enzymes; (c) *physiotherapy*: the child refuses to undergo respiratory physiotherapy or oxygen therapy; (d) *sleep situation*: the child refuses to sleep at night; (e) *tantrum*: the child throws a tantrum when something is denied to them; and (f) *school*: the child refuses to go to school. Parents were asked to consider each situation and think about what they usually did when their children displayed these behaviours or how they would react if the situation occurred. Parents could report as many strategies as they wished. The interviews were audio recorded, transcribed, and coded based on a previously defined coding system, based on the self-report and observational measures presented by Barber (1996) and McShane and Hastings (2009). This system includes 9 distinct and mutually exclusive categories grouped within the broader dimensions of appropriate support, critical control, and overprotection. The appropriate support and the critical control dimensions include 4 categories each and the overprotection dimension is composed of only 1 category (see Figure 1).

	Categories	Definitions
Appropriate Support	(1) Rule-setting	Information about rules and limits set for child behaviour. E.g.: “ <i>Saying that she must go, that it is her obligation to go to school, just as I have to go to work, she has to study</i> ”.
	(2) Reasoning	Explanations which describe natural consequences of the child's behaviour to her/himself or others. E.g.: “ <i>I say, ‘this medicine is good for your health, for you to stay strong, fit. Strong to go to school, to study, and to play with your classmates.’</i> ”

	(3) Encouragement and warmth	Displays of support and affection, including praise and positive comments in routine situations. E.g.: “ <i>Look at mommy, breathe, relax it will be all right.</i> ”
	(4) Sensitive support	Assurance of the necessary care or help when coping is difficult for the child because of a new challenge or extreme situation. E.g.: “ <i>He lies down, I stay with him until he sleeps.</i> ” (when the child was hospitalized because of a crisis).
Critical Control	(5) Criticism	Hostility, rejection or humiliation towards the child. E.g.: “ <i>If you don't study, you'll look stupid.</i> ”
	(6) Emotional manipulation	Attempting to manipulate the child's behaviour through emotional blackmail, such as guilt induction or withdrawing of love or attention. It also includes emotional invalidation. E.g.: “ <i>I do everything for you, I buy nothing for myself, just for you, and you keep disobeying me like that.</i> ”
	(7) Physical punishment	Physical interventions that cause pain in the child. E.g.: “ <i>If she had a tantrum, I think I'd slap her.</i> ”
	(8) Threat	Verbal threats to punish the child either physically or psychologically. E.g.: ‘ <i>Go to sleep otherwise you will take a beating</i> ’.
Overprotection	(9) Overprotection	Excessive or unnecessary parental care or assistance. E.g.: “ <i>When he cries so much because he doesn't want to go to school, then I leave him at home</i> ”.

Figure 1. Overview of the coding system

The analysis of the interviews was carried out by two independent coders (undergraduate psychology students) who received 60 hours of extensive training. Reliability was established based on 10 interviews and reached 0.75 (Cohen's Kappa), regarded as excellent (Cicchetti & Sparrow, 1981). After coding all the strategies reported in each interview, the frequencies in the 9 categories were computed.

Parental Control in Peer Interaction

The *New Friends Vignettes (NFV)* (McShane & Hastings, 2009) was used to assess parental control in the peer interaction context. This measure assesses parental control when faced with children's behavioural inhibition and shyness in peer interaction. It presents two hypothetical situations in which parents and children meet other parents and children. The first situation describes a scenario in which the mother goes to her friend's home with her child. The mother's friend also has a child who is about the same age as her own child, but both children have never met before. In the second situation, the mother goes to a playground with her child and meets a few other children who are about the same age as her child. Her child already knows just one of the children playing in the playground; all the others are unknown to her. In the current study, the first situation will be referred to as *one unknown child situation*, and the second as *several unknown children situation*. For each situation, the mother responds to 18 items using a three-point Likert scale: 0 (no), 1 (maybe), or 2 (yes). The 36 items describe things she could say or do which correspond to the three broader dimensions of parental control (appropriate support, critical control, and overprotection). The score in each subscale corresponds to the sum of all answers and can vary between 0 and 24. This scale was adapted to Portuguese (Lins, Oliveira, Palma, & Alvarenga, 2012) and showed acceptable internal consistency (Cronbach's alpha): 0.70 for critical control, 0.69 for overprotection, and 0.72 for appropriate support.

Procedure

This study was registered and approved by the National Commission for Research Ethics (CEP-CONEP/Brazil – process number: 2.553.871). The parents of children diagnosed with CF attending a public outpatient clinic were invited to participate in this study and were evaluated when waiting for a routine medical visit. All the parents who met the inclusion criteria provided informed consent and participated in the study. During a one-on-one interview with the researcher, participants provided socio-demographic and health information about the child and responded to both the Interview on Parental Childrearing Practices and to the NFV.

Data Analysis

Absolute frequencies, percentages of specific categories, and broader dimensions of parental control were performed using the Statistical Package for the Social Sciences for Windows version 25.0 (SPSS 25.0).

Results

Parental Control in Daily Routine

The total number of analytical units under consideration was 236. The frequencies and percentages of parental control strategies in each of the six situations of daily routine are presented in Figure 2. Appropriate support was the most frequently reported dimension in all six situations, with the food situation portraying the highest frequency. Critical control was described only a few times, particularly in the sleep situation. Overprotection was reported only by one mother in the school situation.

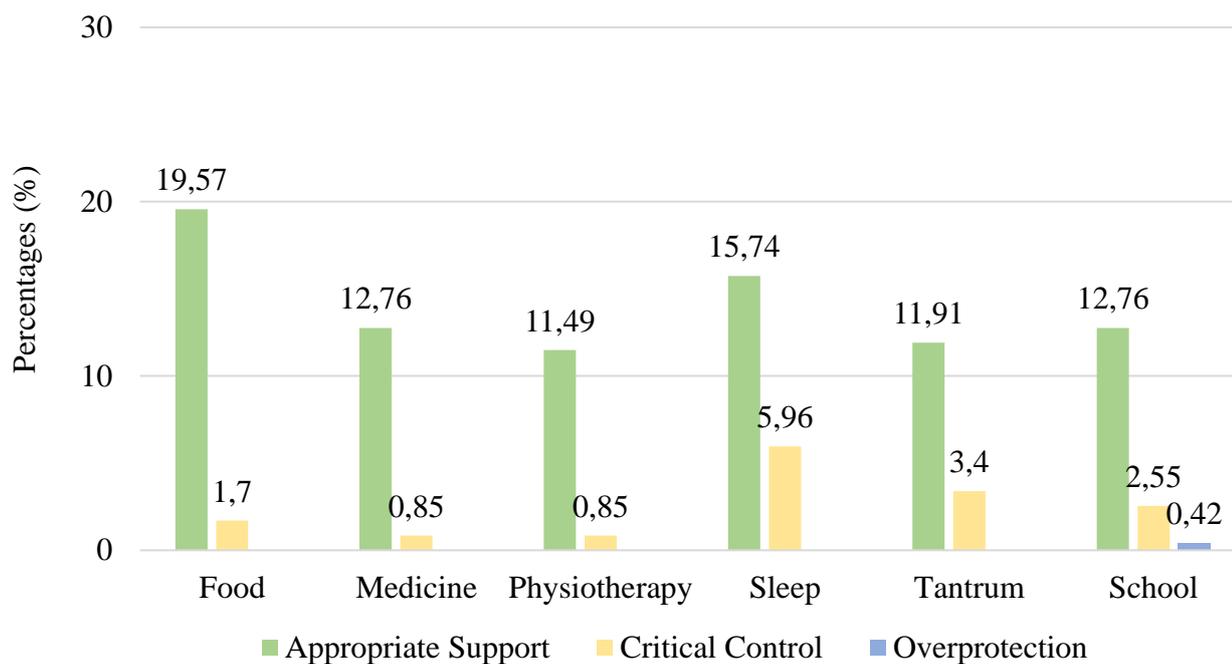


Figure 2. Percentages of broader dimensions of parental control in the six daily routine situations (N = 16)

Figure 3 shows the total percentages of the three broader dimensions of parental control were assessed, regardless of the situation. Appropriate support was by far the most commonly reported type of parental control in daily routine situations. The percentage of critical control was approximately five times lower when compared to appropriate support, while overprotection was reported only once by one participant.

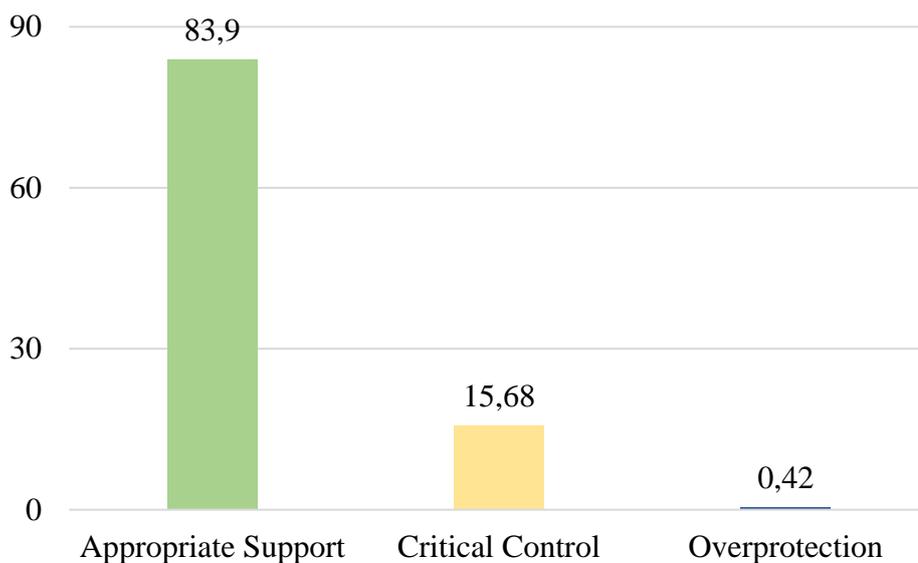


Figure 3. Total percentage of parental control in daily routine (N = 16)

Figure 4 presents the absolute frequencies of the three broader dimensions of parental control reported by each participant. All participants reported higher frequencies of appropriate support strategies in daily routine situations, whilst six participants reported only appropriate support strategies (P2, P3, P4, P5, P7, and P15). The remainder reported predominantly appropriate support strategies, although critical control strategies appeared in low frequencies.

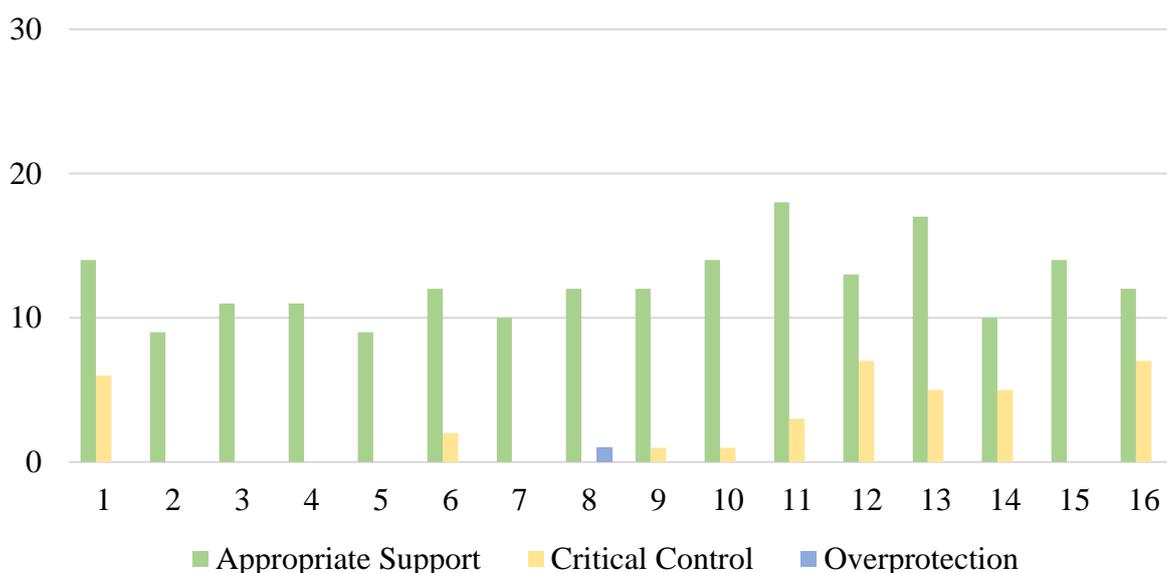


Figure 4. Absolute frequency of parental control, case by case, in daily routine (N = 16)

Parental Control in Peer Interaction

Figure 5 presents the percentages of each broader parental control dimensions in the two peer interaction situations. The percentages in the three dimensions were highly similar in the two situations, indicating that parents would adopt the same strategies regardless of the presence of one or several unknown children. Appropriate support was again the most frequently observed dimension. However, in both peer situations under consideration, critical control was the least frequently reported dimension while overprotection was mentioned with frequencies that were almost as high as the ones observed for appropriate support.

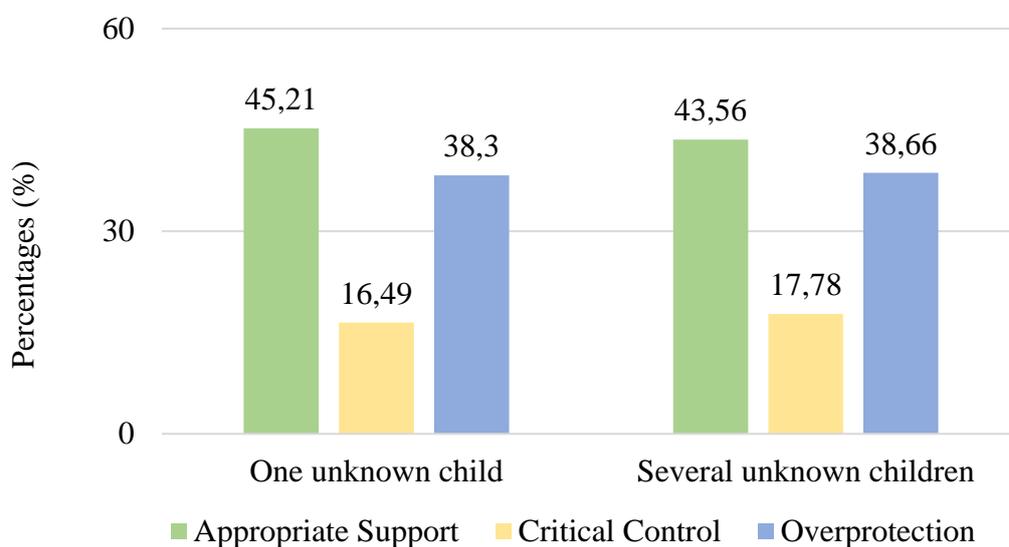


Figure 5. The broader dimensions of the percentages of parental control in the two peer interaction situations ($N = 16$)

Figure 6 shows the percentages of all the strategies used in the three dimensions together were assessed, taking into account the two situations. The percentage of appropriate support (44.37%) was slightly higher than the percentage of overprotection (38.48%), while critical control (17.15%) showed the lowest relative frequency.

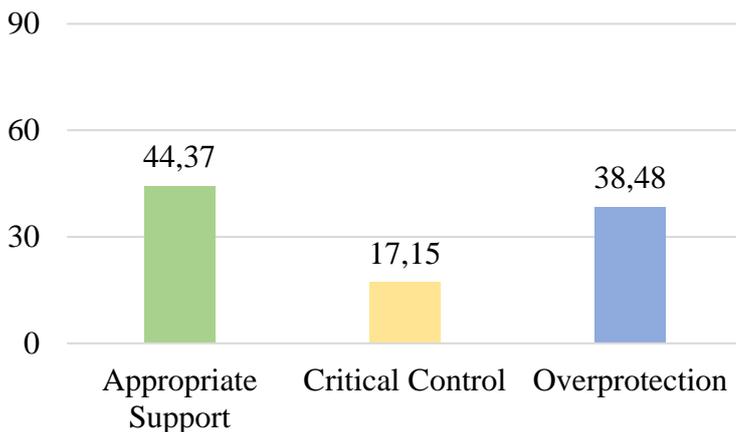


Figure 6. Total percentage of parental control in child's peer interaction (N = 16)

Figure 7 illustrates the results of the analysis of the absolute frequency of the three broader dimensions of parental control reported by each participant in peer interaction. Only one participant did not report the use of critical control (P15). For 10 of the participants, appropriate support was the most common dimension. However, 2 participants reported a higher frequency of overprotection than appropriate support (P7 and P9). The remaining 4 participants reported the same frequency of appropriate support and overprotection (P6, P10, P14, and P16).

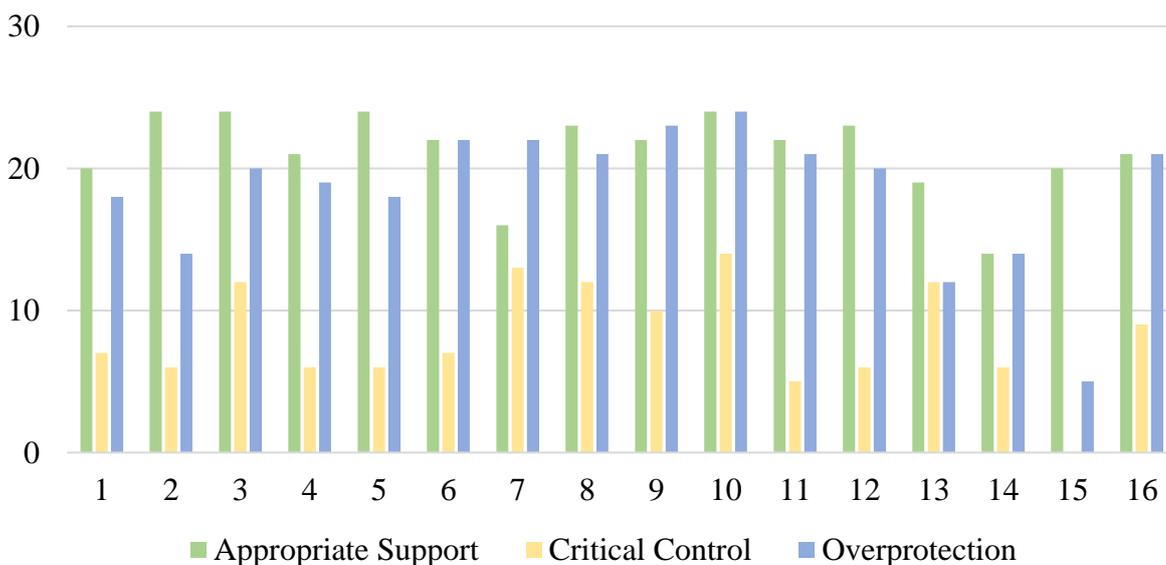


Figure 7. Absolute frequency of parental control, case by case, in peer interaction (N = 16)

Discussion

This study aimed to describe the parental control strategies utilised by mothers and fathers of children with CF in their daily routine and peer interaction contexts. Two measures were used, a semi-structured interview for the daily routine context and a scale for the peer interaction context. The results indicated that in daily routine situations appropriate support strategies are prominent, while critical control is used in some situations; conversely, overprotection does not seem to be an important control strategy. In the peer interaction context, caregivers reported appropriate support and overprotection with similar frequencies, while the use of critical control was described at lower frequencies.

The high frequency of appropriate support in the daily routine context was a trend also discovered in similar studies with physically healthy children (Alvarenga & Piccinini, 2003; Piccinini et al., 2007). On the other hand, a meta-analysis revealed that parents of children with chronic physical illnesses demonstrated less parental responsiveness and were more likely to use critical control and overprotection than parents of healthy children. However, these differences were slight (Pinquart, 2013b). In cases of paediatric CF, it is possible that mothers perform the treatment and other daily routine activities using lower levels of coercion, because they understand that the child already experiences much suffering due to a painful treatment routine and the limitations imposed by the disease.

In general, parents of children with chronic conditions suffer intensely because the disease often implies irreversible changes in health and, in some cases, a threat to the child's life (Barros, 2003). Moreover, by individually considering the results of each of the six daily routine situations, we were able to hypothesise that parents seem to behave even more flexibly and responsively to their children's demands in treatment-related situations compared to other non-disease-related situations. The diagnosis of CF poses a threat to the life and development

of the child and its treatment is highly burdensome (Borawska-Kowalczyk et al., 2015; Douglas et al., 2016). This hypothesis can be supported by our results, in which critical control frequencies were lower for daily routine treatment situations (food, medication, or physiotherapy) than in the other three situations (sleeping at night, going to school, or throwing a tantrum). The differential use of critical control might be justified by the treatment burden, which causes greater physical and emotional exhaustion in the caregivers (Barker & Quittner, 2016; Barros, 2003; Vardar-Yagli et al., 2017). Parents may be more comprehensive about the child's negative reactions to treatment routines or be more persistent when faced with this kind of challenge than in the other common everyday situations.

Nevertheless, previous studies have noted that in families of children with a chronic disease, including CF, parents tend to use overprotective strategies more often (Pinquart, 2013b), a trend that was not observed in our results. In contrast, parents reported a relatively high frequency of critical control and overprotection in the context of peer interaction. This overall pattern of parental interaction remained the same in situations with either one or more than one unknown child. Caregivers might be overprotective of the child when interacting with peers for fear that they will be less accepted on account of the disease (Ernst et al., 2011; Paixão & Alvarenga, 2019). As they develop, CF patients often present growth delay (Yen, Quinton, & Borowitz, 2013), low body mass indexes (Borawska-Kowalczyk et al., 2015), and late-onset puberty (Ernst et al., 2011), thus affecting their physical appearance and subsequent social acceptance by peers. In addition, the socio-emotional development of school-aged children involves social comparison with their peers (Ernst et al., 2011), which may further emphasise the physical differences related to the disease. Consequently, it is possible that CF children tend to be neglected by their peers and show more withdrawn behaviour due to their physical appearance, thus leading parents to implement overprotective strategies more frequently.

The results of this study must be considered in light of its limitations. CF is an uncommon disease, especially in Brazil, where the population is primarily mixed-race. All the families that met the inclusion criteria followed in the public outpatient clinic in which the study was carried out participated in this study. However, the small number of participants in our sample made robust statistical analysis impossible. A second limitation refers to the measures used for the evaluation of parental control in the two evaluated contexts. A semi-structured interview was used to evaluate the daily routine context, while a scale was used to evaluate the context of peer interaction. Both measures presented situations in which children displayed difficult behaviours and required that parents described what they would do if these situations occurred. The difference between these two measures is that while in the semi-structured interview the parents openly talked about the strategies they usually adopted, in the scale they indicated how frequently they used a set of different control strategies which were described to them. The latter measure was perhaps more sensitive to specifically assess overprotection. Overprotection may be more subtle and infrequent than appropriate support and critical control, when evoked by open-ended questions such as the ones included in the semi-structured interview. It is also vital to consider that participants can be influenced by social desirability and report an increased use of appropriate support control because they are aware these strategies are considered the most suitable responses. This type of bias is more likely in a less structured measure such as an interview. On the other hand, these data may also suggest that these caregivers are aware of how to best interact with their children and as such report its use more often.

The results of this descriptive study showed preliminary findings regarding parental control strategies in families of children with CF. Despite the treatment burden, parents of CF children seem to be more flexible and responsive to the child's demands in treatment settings than when facing everyday conflicts related to feeding, sleeping, and behavioural issues or

difficulties in their children's interaction with peers. The latter context seemed to evoke overprotection in relatively high frequencies, which may be associated with parents' fears and worries about peer acceptance. These initial findings need further scrutiny, but point to the relevance of interventions to increase parents' awareness about their overprotective strategies, their reasons to regulate their children's behaviour with these types of practice, and, most importantly, the risk that overprotection could result in reduced opportunities for their children to develop socio-emotional skills while interacting with peers.

References

- Alvarenga, P., & Piccinini, C. (2003). Práticas educativas maternas e a interação entre mães e crianças com problemas de externalização [Maternal child rearing practices and interaction between mothers and children with externalizing behavior problems]. *Aletheia*, 17/18, 7–20. Retrieved from <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115013455002>
- Barber, B. K. (1996). Parental psychological control: Revisiting a neglected construct. *Child Development*, 67(6), 3296–3319. DOI: 10.1111/j.1467-8624.1996.tb01915.x
- Barker, D. H., & Quittner, a. L. (2016). Parental depression and pancreatic enzymes adherence in children with cystic fibrosis. *Pediatrics*, 137(2), e20152296. DOI: 10.1542/peds.2015-2296
- Barros, L. (2003). A doença crônica: Conceitualização, avaliação e intervenção [Chronic disease: Conceptualization, assessment and intervention]. In *Psicologia pediátrica perspectiva desenvolvimentista [Pediatric psychology developmental perspective]* (2nd ed., pp. 135–172). Lisboa: Climepsi Editores.
- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37(4), 887–907. DOI: 10.2307/1126611
- Boeck, K. De, & Amaral, M. D. (2016). Progress in therapies for cystic fibrosis. *The Lancet Respiratory Medicine*, 4(8), 662–674. DOI: 10.1016/S2213-2600(16)00023-0
- Borawska-Kowalczyk, U., Bodnar, R., Meszaros, A., & Sands, D. (2015). Comparison of health-related quality of life among children with cystic fibrosis and their parents in two Eastern European countries. *Journal of Cystic Fibrosis*, 14(6), 798–804. DOI: 10.1016/j.jcf.2015.03.008
- Boucher, R. C. (2013). Fibrose cística [Cystic fibrosis]. In D. L. Longo, A. S. Fauci, D. L. Kasper, L. H. Stephen, J. L. Jameson, & J. Loscalzo (Eds.), *Medicina interna de*

- Harrison [Harrison's principles of internal medicine]* (18^o, pp. 2147–2151). Porto Alegre: Artmed.
- Butcher, J. L., & Nasr, S. Z. (2015). Direct observation of respiratory treatments in cystic fibrosis: Parent-child interactions relate to medical regimen adherence. *Journal of Pediatric Psychology, 40*(1), 8–17. DOI: 10.1093/jpepsy/jsu074
- Cicchetti, D. V., & Sparrow, S. A. (1981). Developing criteria for establishing interrater reliability of specific items: Applications to assessment of adaptive behavior. *American Journal of Mental Deficiency, 86*(2), 127–137. Retrieved from <https://psycnet.apa.org/record/1982-00095-001>
- Douglas, T., Green, J., Park, J., Turkovic, L., Massie, J., & Shields, L. (2016). Psychosocial characteristics and predictors of health-care use in families of young children with cystic fibrosis in Western Australia. *Journal of Paediatrics and Child Health, 52*(1), 34–39. DOI: 10.1111/jpc.13011
- Driscoll, K. A., Modi, A. C., Filigno, S. S., Brannon, E. E., Chamberlin, L. A., Stark, L. J., & Powers, S. W. (2015). Quality of life in children with CF: Psychometrics and relations with stress and mealtime behaviors. *Pediatric Pulmonology, 50*(6), 560–567. DOI: 10.1002/ppul.23149
- Ernst, M. M., Johnson, M. C., & Stark, L. J. (2011). Developmental and psychosocial issues in cystic fibrosis. *Pediatric Clinics of North America, 58*(4), 865–885. DOI: 10.1016/j.pcl.2011.06.004
- Farrell, P. M., White, T. B., Ren, C. L., Hempstead, S. E., Accurso, F., Derichs, N., ... Sosnay, P. R. (2017). Diagnosis of cystic fibrosis: Consensus guidelines from the Cystic Fibrosis Foundation. *The Journal of Pediatrics, 181*, S4-S15.e1. DOI: 10.1016/j.jpeds.2016.09.064
- Filigno, S. S., Brannon, E. E., Chamberlin, L. A., Sullivan, S. M., Barnett, K. A., & Powers,

- S. W. (2012). Qualitative analysis of parent experiences with achieving cystic fibrosis nutrition recommendations. *Journal of Cystic Fibrosis*, *11*(2), 125–130. DOI: 10.1016/j.jcf.2011.10.006
- Groeneveld, I. F., Sosa, E. S., Pérez, M., Fiuza-Luces, C., Gonzalez-Saiz, L., Gallardo, C., ... Lucia, A. (2012). Health-related quality of life of Spanish children with cystic fibrosis. *Quality of Life Research*, *21*(10), 1837–1845. DOI: 10.1007/s11136-011-0100-8
- Grusec, J. E., & Davidov, M. (2010). Integrating different perspectives on socialization theory and research: A domain-specific approach. *Child Development*, *81*(3), 687–709. DOI: 10.1111/j.1467-8624.2010.01426.x
- Hammons, A. J., & Fiese, B. (2010). Mealtime interactions in families of a child with cystic fibrosis: A meta-analysis. *Journal of Cystic Fibrosis: Official Journal of the European Cystic Fibrosis Society*, *9*(6), 377–384. DOI: 10.1016/j.jcf.2010.07.002
- Hoffman, M. L. (1975). Moral internalization, parental power, and the nature of parent-child interaction. *Developmental Psychology*, *11*(2), 228–239. DOI: 10.1037/h0076463
- Hoffman, M. L. (1994). Discipline and internalization. *Developmental Psychology*, *30*(1), 26–28. DOI: 10.1037/0012-1649.30.1.26
- Kostakou, K., Giannakopoulos, G., Diareme, S., Tzavara, C., Doudounakis, S., Christogiorgos, S., ... Kolaitis, G. (2014). Psychosocial distress and functioning of Greek youth with cystic fibrosis: A cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine*, *8*(1), 13. DOI: 10.1186/1751-0759-8-13
- Lins, T., Oliveira, J. M., Palma, E., & Alvarenga, P. (2012). *Entrevista Estruturada sobre Práticas Educativas Parentais e Socialização Infantil [The New Friends Vignettes (NFV)]*. Manuscrito não publicado.
- McShane, K. E., & Hastings, P. D. (2009). The New Friends Vignettes: Measuring parental psychological control that confers risk for anxious adjustment in preschoolers.

- International Journal of Behavioral Development*, 33(6), 481–495. DOI: 10.1177/0165025409103874
- Mikesell, C. L., Kempainen, R. R., Laguna, T. A., Menk, J. S., Wey, A. R., Gaillard, P. R., & Regelman, W. E. (2017). Objective measurement of adherence to out-patient airway clearance therapy by high-frequency chest wall compression in cystic fibrosis. *Respiratory Care*, (C), respcare.05349. DOI: 10.4187/respca.05349
- Mota, L. R., Toralles, M. B. P., & Souza, E. L. (2016). Manifestações clínicas da mutação F508del: Uma série de casos de pacientes com fibrose cística [Clinical manifestations of F508del mutation: a case series report of cystic fibrosis patients]. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 15(3), 382–386. DOI: 10.9771/cmbio.v15i3.18197
- Paixão, C., & Alvarenga, P. (2019). Effects of an intervention on social competence of children surviving brain tumors. *Paidéia*, 29(e2914), 1–10. DOI: 10.1590/1982-4327e2914
- Piccinini, C. A., Frizzo, G. B., Alvarenga, P., Lopes, R. S., & Tudge, J. (2007). Práticas educativas de pais e mães de crianças aos 18 meses de idade [Mothers' and Fathers' Educative Practices with their 18-Month-Old Children]. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23(4), 369–378. DOI: 10.1590/S0102-37722007000400002
- Pinquart, M. (2013). Body image of children and adolescents with chronic illness: a meta-analytic comparison with healthy peers. *Body Image*, 10(2), 141–148. DOI: 10.1016/j.bodyim.2012.10.008
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(4), 375–384. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsq104>
- Pinquart, Martin. (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
- Powers, S. W., Mitchell, M. J., Patton, S. R., Byars, K. C., Jelalian, E., Mulvihill, M. M., ... Stark, L. J. (2005). Mealtime behaviors in families of infants and toddlers with cystic fibrosis B. *Journal of Cystic Fibrosis*, 4, 175–182. DOI: 10.1016/j.jcf.2005.05.015
- Scholten, L., Willemen, A. M., Last, B. F., Maurice-Stam, H., van Dijk, E. M., Ensink, E., ... Grootenhuis, M. a. (2013). Efficacy of psychosocial group intervention for children with chronic illness and their parents. *Pediatrics*, 131(4), e1196-203. DOI: 10.1542/peds.2012-2222
- Sheehan, J., Massie, J., Hay, M., Jaffe, A., Judith, G., Armstrong, D., & Hiscock, H. (2012). The natural history and predictors of persistent problem behaviours in cystic fibrosis: A multicentre, prospective study. *Archives of Disease in Childhood*, 97(7), 625–631. Retrieved from <http://adc.bmj.com/content/97/7/625.short>
- Smith, B. A., Modi, A. C., Quittner, A. L., & Wood, B. L. (2010). Depressive symptoms in children with cystic fibrosis and parents and its effects on adherence to airway clearance. *Pediatric Pulmonology*, 45(8), 756–763. DOI: 10.1002/ppul.21238
- Tavares, K. O., Dalva, M., Carvalho, D. B., & Peloso, S. M. (2014). Dificuldades vivenciadas por mães de pessoas com fibrose cística [Difficulties experienced by the mothers of people with cystic fibrosis]. *Texto Contexto Enferm*, 23(2), 294–300. DOI: 10.1590/0104-07072014000050013
- Tluczek, A., Clark, R., McKechnie, A. C., & Brown, R. L. (2015). Factors Affecting Parent-Child Relationships One Year After Positive Newborn Screening for Cystic Fibrosis or Congenital Hypothyroidism. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(1), 24–34. DOI: 10.1097/DBP.0000000000000112
- Vardar-Yagli, N., Saglam, M., Inal-Ince, D., Calik-Kutukcu, E., Arikan, H., Savci, S., ... Kiper, N. (2017). Hospitalization of Children with Cystic Fibrosis Adversely Affects

Mothers' Physical Activity, Sleep Quality, and Psychological Status. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 800–809. DOI: 10.1007/s10826-016-0593-4

Williams, B., Mukhopadhyay, S., Dowell, J., & Coyle, J. (2007). From child to adult: An exploration of shifting family roles and responsibilities in managing physiotherapy for cystic fibrosis. *Social Science & Medicine*, 65, 2135–2146. DOI: 10.1016/j.socscimed.2007.07.020

Yen, E. H., Quinton, H., & Borowitz, D. (2013). Better nutritional status in early childhood is associated with improved clinical outcomes and survival in patients with cystic fibrosis. *The Journal of Pediatrics*, 162(3), 530-535.e1. DOI: 10.1016/j.jpeds.2012.08.040

**Efeitos de uma intervenção com foco em resolução de problemas para mães de crianças
com fibrose cística**

Effects of a problem-solving skills training for mothers of children with cystic fibrosis

Intervenção com mães de crianças com fibrose cística

Resumo

Este estudo avaliou os efeitos de uma intervenção com treinamento de habilidades de resolução de problemas para mães de crianças com fibrose cística sobre a saúde mental e as estratégias de controle materno (suporte apropriado, controle crítico e superproteção). Duas mães de crianças com diagnóstico de fibrose cística participaram deste estudo de delineamento experimental de caso único AB. O Inventário Beck de Depressão II avaliou sintomas de depressão e a Entrevista sobre Práticas Educativas Parentais acessou as estratégias de controle materno. As avaliações pré e pós-teste ocorreram em domicílio e as oito sessões de intervenção foram implementadas em um ambulatório multiprofissional de fibrose cística. Os resultados revelaram redução dos sintomas de depressão materna nos dois casos. Em apenas um dos casos houve um pequeno aumento de estratégias de suporte apropriado e uma modesta redução de estratégias de superproteção. Intervenções baseadas no treino de habilidades de resolução de problemas podem contribuir para a redução de sintomas de depressão em mães de crianças com fibrose cística, mas são insuficientes para modificar estratégias de controle materno.

Palavras-chave: controle parental, depressão, fibrose cística, intervenção psicológica

Abstract

This study aimed to evaluate the effects of problem-solving skills training for mothers of children with cystic fibrosis on maternal mental health and maternal control (appropriate support, critical control, and overprotection). Two mothers of children diagnosed with cystic fibrosis participated in this AB single-case experimental design study. The Beck Depression Inventory-II evaluated maternal depressive symptoms and the Interview on Childrearing Practices assessed maternal control strategies. Pre and posttest evaluations were performed at home and the eight intervention sessions were delivered in a public outpatient clinic. The results revealed decrease in maternal depressive symptoms in both cases. In only one case there was a small increase in appropriate support strategies and a modest decrease in overprotection strategies. Interventions based on problem-solving skills training may contribute to the decrease of depressive symptoms in mothers of children with cystic fibrosis, but are insufficient to modify maternal control strategies.

Keywords: parental control, depression, cystic fibrosis, psychological intervention

Introdução

A fibrose cística é uma doença genética potencialmente letal, mais comum entre brancos, com incidência de 1 em cada 3.000 a 4.000 nascidos vivos, mas que também acomete crianças afro-americanas, 1 em 15.000 a 20.000, e latino-americanas, 1 em 4000 a 10.000 (Sanders & Fink, 2016). Os avanços no número de registros, no diagnóstico e no tratamento têm refletido na maior sobrevivência de crianças brasileiras com esse diagnóstico, hoje em dia até a idade adulta (REBRAFC, 2016). Quando diagnosticados precocemente e tratados de forma adequada, pacientes com fibrose cística podem ter uma vida comum, ainda que enfrentem limitações impostas pela doença. Todavia, como a fibrose cística é uma doença progressiva que afeta o funcionamento dos sistemas respiratório, gastrointestinal, hepático e genitourinário, requer tratamentos extensos e, muitas vezes, complexos (Sanders & Fink, 2016). Cumprir os cuidados diários para controlar a progressão da doença é um desafio para os pacientes e, principalmente, para os cuidadores.

Além das alterações na rotina cotidiana decorrentes do adoecimento, sabe-se que mães de crianças com fibrose cística, ou com outras doenças crônicas, apresentam maior prevalência de sintomas de ansiedade, depressão e estresse do que a população em geral (Quittner et al., 2014; Silva, 2018; Vardar-Yagli et al., 2017), inclusive se comparado aos pais ou outros cuidadores de sexo masculino (Grossoehme et al., 2015; Quittner et al., 2014). A depressão se destaca enquanto o mais grave prejuízo à saúde mental de pais de pacientes com fibrose cística e está diretamente relacionada à saúde física e mental de crianças e adolescentes com a doença (Driscoll, Montag-Leifling, Acton, & Modi, 2009; Eriksson, Brucefors, Sjövall, & Hjelte, 2013; Quittner et al., 2014). A depressão é definida como um transtorno de humor caracterizado pela presença de humor triste, vazio ou irritável, acompanhado de alterações somáticas e cognitivas que afetam a maneira como a pessoa se sente, pensa ou se comporta (APA, 2013). Crianças cujos pais apresentam mais sintomas de depressão e ansiedade tendem a manifestar mais

problemas respiratórios, pior função pulmonar (Driscoll et al., 2009; Eriksson et al., 2013) e mais problemas de ansiedade e depressão (Quittner et al., 2014) do que aquelas cujos pais não expressam problemas emocionais.

Diversos modelos teóricos buscam explicar as relações entre os comportamentos parentais e suas repercussões para o desenvolvimento infantil. O modelo proposto por Barber (1996) permite a investigação das características de duas modalidades de controle parental: controle comportamental, que envolve a dimensão suporte apropriado e; controle psicológico, que se constitui das dimensões controle crítico e a superproteção. A dimensão suporte apropriado inclui os comportamentos parentais que visam modificar o comportamento da criança por meio de uma comunicação assertiva que envolve explicações sobre as regras sociais e as consequências dos comportamentos infantis. Tais comportamentos priorizam a estimulação da autonomia da criança e a garantia da segurança necessária. O controle crítico engloba os comportamentos que indicam a rejeição ou o uso de críticas, por parte dos pais, as quais insultam ou ridicularizam tanto os comportamentos quanto as características dos filhos. A superproteção se refere aos comportamentos parentais que envolvem proteção em excesso ou desnecessária, as quais restringem a autonomia da criança e não estimulam novas experiências socioemocionais (Barber, 1996; McShane & Hastings, 2009).

Existem evidências de que a qualidade da relação entre pais-criança sofre prejuízos no contexto de adoecimento crônico infantil. Pais de crianças com problemas de saúde crônicos tendem a ser mais controladores, a apresentar altos níveis de superproteção e a demonstrar menos envolvimento positivo com seus filhos do que os pais de crianças saudáveis (Pinquart, 2013). É possível que essas características sejam consequência da compreensão dos pais sobre a gravidade e as implicações de uma doença crônica para a saúde e qualidade de vida da criança. Por outro lado, também é possível que tais comportamentos sejam resultado da escassez de recursos físicos, cognitivos e emocionais. Comparadas às mães de crianças saudáveis, sem

doenças crônicas, mães de crianças com fibrose cística tendem a apresentar menores níveis de instrução, muitas se encontram desempregadas e suas famílias apresentam renda inferior (Douglas et al., 2016). Essas são importantes variáveis preditoras de prejuízos na saúde mental de mães de crianças com doenças crônicas que também afetam a qualidade das estratégias de controle materno (Sheehan, Hiscock, John, Adam, & Hay, 2014).

Apesar da compreensão de que mães de crianças com fibrose cística necessitam de ajustes e estratégias específicas que favoreçam a redução dos prejuízos na saúde mental e no controle materno, as evidências sobre a eficácia de intervenções psicológicas para o tratamento ou a prevenção desses problemas permanecem escassas. Uma revisão de literatura revelou que poucos estudos internacionais publicados testaram programas de intervenção com ampla variação quanto à estrutura e à abordagem teórica, predominantemente focados na adesão ao tratamento (Goldbeck, Fidika, Herle, & Quittner, 2015). No entanto, intervenções que utilizam técnicas comportamentais como o treinamento parental para resolução de problemas resultam em maiores benefícios para a saúde mental e os comportamentos adaptativos dos pais, tanto imediatamente após o tratamento, quanto após algum período da intervenção, no follow-up (Nezu, 2004).

O termo treinamento de habilidades de resolução de problemas é usado em contextos em que a abordagem da Terapia de Resolução de Problemas é implementada em indivíduos que, como um grupo, estão em sofrimento emocional devido a um evento de vida estressor, mas não atendem aos critérios formais para o diagnóstico de ansiedade ou depressão, conforme classificações nosológicas (Sahler et al., 2002). A resolução de problemas é um processo comportamental que visa a disponibilidade de diferentes alternativas de resposta para lidar com uma situação problemática e o aumento da probabilidade de escolha da resposta mais eficaz entre as várias alternativas. Portanto, o treinamento de resolução de problemas equivale a modificação de comportamento para favorecer a manifestação de comportamentos eficazes. Ou

seja, o indivíduo desenvolve um conjunto de habilidades que repercutem em consequências positivamente reforçadoras que, por sua vez, favorecem a generalização dessas habilidades devido a sua eficácia (D’Zurilla & Goldfried, 1971).

As evidências indicam que tentativas de resoluções de problemas eficazes tendem a reduzir ou a minimizar o sofrimento emocional imediato, bem como atenuar a probabilidade de sofrimentos a longo prazo (Nezu, 2004). Por outro lado, a resolução de problemas eficaz também pode beneficiar das estratégias de controle materno. Durante uma intervenção com essa abordagem as mães são treinadas a refletir sobre a solução mais eficaz, avaliando as consequências das alternativas disponíveis para si e para as outras pessoas envolvidas (D’Zurilla & Goldfried, 1971). Nesse sentido, após o treinamento de resolução de problemas, as mães podem aumentar as estratégias de suporte apropriado por causa das consequências mais positivas dessas estratégias nas interações com a criança, e reduzir as estratégias de controle crítico e de superproteção por que estas últimas produzem consequências mais aversivas. Ademais, os benefícios para a saúde mental da mãe, alcançados por meio do treinamento de resolução de problemas, também podem, em certa medida, possibilitar efeitos positivos no controle materno. Prejuízos na qualidade do controle materno, decorrentes ou intensificados pelos prejuízos na saúde mental, podem ser atenuados à medida que a ampliação do repertório de habilidades de resolução de problemas reduz o sofrimento emocional.

Dentre os estudos sobre os efeitos do treinamento parental para resolução de problemas em famílias de crianças com doenças crônicas, nenhum foi realizado especificamente com mães de crianças com fibrose cística, tampouco sobre os efeitos desta intervenção sobre o controle materno. Os resultados das investigações com outros grupos de pacientes com doenças crônicas indicam melhora na qualidade de vida de crianças com asma persistente e socioeconomicamente vulneráveis (Seid, Varni, Gidwani, Gelhard, & Slymen, 2010) e melhora da saúde mental das mães e na sua capacidade de resolver problemas durante as interações com os filhos

recentemente diagnosticado com câncer (Sahler et al., 2002; Sahler et al., 2013) ou com dor crônica (Law et al., 2016).

Em suma, o diagnóstico da fibrose cística, uma doença grave e sem cura, provoca sofrimento e uma sobrecarga de cuidados para o manejo da doença que, em muitos casos, repercute em prejuízos na saúde mental materna e na qualidade da interação com a criança (Grossoehme et al., 2015; Sheehan et al., 2014; Smith, Modi, Quittner, & Wood, 2010; Vardar-Yagli et al., 2017). Mães com sintomas de depressão apresentam dificuldades para lidar com o adoecimento e utilizam estratégias de controle materno pouco sensíveis ao contexto e às demandas da criança (Sheehan et al., 2014). Estudos recentes revelam que o treinamento de habilidades de resolução de problemas com os pais favorece melhores resultados imediatos para a saúde mental materna e para a saúde e o desenvolvimento de crianças com fibrose cística (Powers et al., 2015; Stark et al., 2009). Este estudo teve o objetivo de avaliar os efeitos de uma intervenção com treinamento de habilidades de resolução de problemas para mães de crianças com fibrose cística sobre a saúde mental da mãe e as estratégias de controle materno. Duas hipóteses foram testadas nesta investigação: (1) as mães apresentarão melhora dos indicadores de depressão da avaliação pré-teste para o pós-teste e (2) a frequência de estratégias de suporte apropriado aumentará enquanto as frequências de estratégias de controle crítico e de superproteção diminuirão, do pré-teste ao pós-teste.

Método

Delineamento

Este foi um estudo com delineamento experimental de caso único do tipo AB (Anderson & Kim, 2003; Kantowitz, Roediger III, & Elmes, 2006; Onghena, 2005), uma alternativa recomendada para pesquisas que avaliam os efeitos de uma intervenção a partir de um número reduzido de participantes. Neste estudo foram incluídos dois casos clínicos que foram

analisados de individualmente e os efeitos da intervenção foram examinados a partir da comparação das medidas pré e pós-teste.

Participantes

Participaram deste estudo duas mães de crianças diagnosticadas com fibrose cística, selecionadas por conveniência em um Ambulatório Multidisciplinar de Fibrose Cística na cidade de Salvador. Os critérios de inclusão na amostra foram os seguintes: (a) ser mãe de uma criança com diagnóstico de fibrose cística confirmado há, no mínimo, três meses; (b) a criança estar em tratamento ou acompanhamento médico ambulatorial para a fibrose cística; (c) quadro clínico estável da criança no período de recrutamento; e (d) idade da criança entre seis e 11 anos. Ademais, também foi importante garantir que as participantes fossem residentes da cidade de Salvador ou região metropolitana, por levar em consideração a dificuldade e até inviabilidade da participação de residentes de outros municípios, visto que a participação neste estudo envolveu encontros semanais, por oito semanas seguidas, em um ambulatório situado na capital, Salvador.

A Tabela 1 apresenta as informações sociodemográficas das mães participantes e de seus filhos que serão referidos ao longo do estudo como Casos 1 e 2. A mãe do Caso 1 tinha dois filhos, vivia com o pai das crianças, não trabalhava fora de casa e tinha uma renda familiar equivalente a um salário mínimo. Apenas uma de suas crianças tinha diagnóstico de fibrose cística, o qual foi confirmado aos dois anos de idade da criança. A mãe do Caso 2 não vivia com o pai de seu filho, não trabalhava fora de casa e tinha uma renda familiar menor do que um salário mínimo. Ela tinha apenas um filho, diagnosticado com fibrose cística aos cinco anos de idade. De acordo com as informações fornecidas pela mãe e pela equipe de saúde, a criança do Caso 1 apresentava doença pulmonar secundária à fibrose cística, insuficiência pancreática e desnutrição grave. Além de medicamentos administrados via oral pela mãe, a criança também era tratada com fisioterapia respiratória. Mesmo em tratamento, sua condição clínica estava

comprometida, ou seja, a criança apresentava prejuízos no bem-estar físico e socioemocional. Segunda a mãe, a criança interagiu bem com os pares, mas frequentemente apresentava fortes dores de estômago que o impediam de brincar e ir à escola. Ela também relatou que a criança apresentava dificuldades cognitivas e desempenho inferior ao dos colegas de turma, o que o fazia sofrer e muitas vezes se recusar a ir à escola.

Sobre o Caso 2, a mãe e a equipe de saúde informaram que a criança a criança apresentou desnutrição, o que motivou a busca pelo atendimento médico pneumológico. A criança não apresentava doença pulmonar secundária ou insuficiência pancreática e no período da realização do estudo já não apresentava desnutrição. O tratamento consistia em uso de medicamentos orais e reposição de enzimas, mas esse último foi suspenso por algum período. Sua mãe não relatou não relatou prejuízos físicos ou socioemocionais relacionados à doença.

Tabela 1

Características Sociodemográficas das Díades Mãe-Criança (N = 2)

	Caso 1	Caso 2
Mãe		
Idade (anos)	23	26
Escolaridade	Ensino Fundamental incompleto	Ensino Médio completo
Ocupação	Não trabalha fora de casa	Não trabalha fora de casa
Coabitação parental	Sim	Não
Quantidade de filhos	2	1
Renda familiar (reais)	R\$ 954,00	R\$ 250,00
Criança		

Sexo	Masculino	Masculino
Idade (anos)	6	8
Escolaridade (anos)	1	3
Idade no diagnóstico (anos)	2	5
Tempo desde o diagnóstico (anos)	4	3

Procedimentos

Este estudo foi registrado e aprovado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CEP-CONEP/Brasil - número do processo: 2.553.871). As participantes foram recrutadas em um Ambulatório Multiprofissional de Fibrose Cística na cidade de Salvador, Bahia. Elas receberam informações detalhadas sobre os procedimentos desta investigação e assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido durante o recrutamento. Enquanto aguardavam a consulta médica de rotina, em uma entrevista individual com a pesquisadora, as participantes forneceram informações sociodemográficas sobre a família e informações clínicas sobre a criança, responderam ao Inventário Beck de Depressão II e a uma Entrevista sobre Práticas Educativas Parentais. As informações clínicas fornecidas pelas mães foram complementadas por informações do prontuário e da própria equipe de saúde.

Aproximadamente dois meses após a avaliação pré-teste as participantes foram contatadas por telefone para dar início ao período de intervenção, que teve duração de oito sessões, uma a cada semana. A intervenção foi implementada individualmente, no mesmo ambulatório multidisciplinar onde a criança se submetia ao tratamento para a fibrose cística. Todas as sessões foram gravadas em áudio. Dois meses após finalizado o período de intervenção foi realizada a avaliação pós-teste com os mesmos instrumentos utilizados no período pré-teste. As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas. O recrutamento e as avaliações pré e pós-teste foram realizadas por uma estudante de graduação

em psicologia que recebeu treinamento intensivo para a coleta dos dados (10 horas). A intervenção foi implementada pela primeira autora deste estudo.

Intervenção

O *IDEIAS Brilhantes* consiste em uma adaptação do Bright IDEAS (Sahler et al., 2017), um programa de intervenção comportamental que promove o treinamento de habilidades para resolução de problemas. Seu principal objetivo é fornecer múltiplas oportunidades de prática e reforço de habilidades de resolução de problemas da vida cotidiana e refletir sobre o grau de sucesso alcançado. Os autores do modelo original (Sahler et al., 2017) forneceram o manual e todos os materiais de apoio. Esta intervenção tem sido estendida para famílias de crianças com diversas patologias crônicas porque a maioria dos desafios enfrentados por famílias de crianças com doenças crônicas, em geral, tem pouca relação com a patologia específica, mas envolvem desafios típicos comuns à vida cotidiana de famílias com crianças doentes. Esses desafios podem ser enfrentados com habilidades genéricas capazes de resolver também outros problemas que surgem ao longo da vida.

O *IDEIAS Brilhantes* consiste em oito sessões individuais de uma hora cada. A resolução de problemas é apresentada como uma habilidade genérica de enfrentamento aplicável a uma variedade de circunstâncias desafiadoras comumente encontradas no tratamento de crianças com doenças crônicas. Para promover o engajamento, as mães escolhem os problemas específicos a serem abordados durante as sessões. A palavra *Brilhante* é usada para evocar comportamentos otimistas, essenciais para a resolução bem-sucedida de problemas. O termo *IDEAS* equivale a um acrônimo, ao invés de uma palavra, e se refere às cinco etapas necessárias para resolução de problemas. Apesar de ser adequado para pais de crianças com qualquer patologia, para este estudo, foram realizadas adaptações no método de aplicação e no layout de apresentação do acrônimo *IDEAS*, a fim de garantir os ajustes necessários para o idioma português e para mães com baixo nível de escolaridade.

Ao invés de utilizar a imagem de um mapa com o acrônimo IDEAS, foi utilizada a imagem de uma mão na qual cada dedo indicava uma palavra-chave em referência às etapas para resolução de problemas. Do dedo polegar ao dedo mindinho, as palavras-chave utilizadas foram: **problema** – identificar o problema; **opções** – produzir uma lista exaustiva de todas as opções disponíveis para a solução, das mais fáceis às mais complexas; **escolha** – refletir sobre as opções listadas e escolher a melhor; **ação** – colocar em prática a opção escolhida e; **resultado** – avaliar se os resultados alcançados foram suficientes. A figura de uma mão com uma lâmpada na palma foi escolhida como uma alternativa lúdica para enfatizar a capacidade da mãe de resolver o problema e a importância de ‘parar e pensar’, de forma otimista, em cada uma das etapas, os dedos.



Ademais, foram utilizados cinco tipos de folhetos, cada um referente às cinco etapas da resolução de problemas, conforme sugestão do manual original. Por considerar as limitações de participantes com baixo nível de escolaridade, tais folhetos foram preenchidos com o auxílio da facilitadora da intervenção e, além de registrar cada uma das etapas, as mães eram encorajadas a refletir sobre cada uma das etapas discutidas durante as sessões. Ao longo das sessões de intervenção, a facilitadora da intervenção explicava as etapas para resolução de problemas, encorajando o desenvolvimento de autoconhecimento e a tomada de decisão. Seguindo orientações do manual original, para um domínio eficaz das habilidades para resolução de problemas, foram discutidas e colocadas em prática as soluções definidas para três problemas em cada um dos casos acompanhados.

O programa final permaneceu com oito sessões individuais e foi implementado da seguinte forma: sessão 1 – construção de um rapport positivo com a mãe e compreensão de antecedentes pessoais e informações médicas relevantes; sessão 2 – introdução do paradigma IDEIAS Brilhantes e identificação de problemas; sessões 3-7 – revisão dos problemas identificados pela mãe e promoção de estratégias e habilidades para resolver problemas; sessão

8 – consolidação das habilidades adquiridas, identificação de estratégias de prevenção de recaídas (por exemplo, persistência, otimismo aprendido) e encerramento. Ao final de cada sessão as mães recebiam uma proposta de atividade extra-intervenção que incluía exercícios de atenção plena, reflexões sobre alternativas de resolução de problemas e a execução da ação escolhida para lidar com o problema.

Instrumentos

Caracterização das participantes

Para caracterizar as participantes e seus filhos, foram utilizadas uma Ficha de Informações Sociodemográficas e uma Ficha de Informações Clínicas da Criança. A primeira foi respondida pelas mães, que forneceram informações sociodemográficas sobre a família, como escolaridade, renda e quantidade de filhos. A Ficha de Informações Clínicas da Criança foi preenchida com informações fornecidas pela mãe, como detalhes sobre os sintomas e a rotina de cuidados com a doença, e complementada com informações da equipe de saúde, que forneceu detalhes técnicos sobre o diagnóstico e o tratamento da criança.

Saúde Mental

Para avaliação da saúde mental materna foi utilizado o *Inventário Beck de Depressão II (BDI-II)* (Beck, Steer, & Brown, 1996). Esse instrumento é uma escala sintomática de autorrelato composta por 21 itens, com quatro alternativas de resposta diferentes cada um, sobre como o indivíduo tem se sentido nas duas últimas semanas. Este instrumento tem o objetivo de medir a intensidade de diferentes níveis dos sintomas de depressão em indivíduos com idades a partir de 13 anos até a terceira idade. Os itens incluem afirmativas como, por exemplo, “Meu apetite está muito menor do que o habitual” e “Fico irritado(a) o tempo todo”. A soma dos escores dos itens individuais fornece um escore total, que pode variar de zero a 63 pontos e constitui um escore dimensional da intensidade dos sintomas de depressão. Esses escores podem ser classificados em quatro níveis: mínimo, para escores de até 13 pontos; leve, para

escores entre 14 e 19 pontos; moderado, para escores entre 20 e 28 pontos; ou grave, para escores a partir de 29 pontos. Desse modo, quanto maior o escore, mais relevantes os sintomas de depressão. Para este estudo, foi utilizada a versão em português (Gomes-Oliveira, Gorenstein, Neto, Andrade, & Wang, 2012), cuja consistência interna (alpha de Cronbach) foi 0,93.

Estratégias de Controle Materno

O controle materno foi avaliado por meio de uma versão adaptada da *Entrevista sobre Práticas Educativas Parentais* (Piccinini, Frizzo, Alvarenga, Lopes, & Tudge, 2007). Trata-se de uma entrevista semiestruturada para avaliar as estratégias utilizadas pelos pais para regular o comportamento de seus filhos. A entrevista original inclui seis situações diárias comuns, envolvendo comportamento inadequado ou desobediência das crianças, e foi adaptada para este estudo, a fim de incluir as situações diárias mais comuns para pais e filhos com fibrose cística: (a) alimentação: a criança se recusa a comer; (b) medicamento: a criança se recusa a tomar os medicamentos ou enzimas; (c) fisioterapia: a criança se recusa a fazer fisioterapia respiratória e oxigenoterapia; (d) dormir: a criança se recusa a dormir à noite; (e) interação com pares: a criança se recusa a interagir com outras crianças; (f) birra: a criança faz birra quando algo lhe é negado; (g) escola: a criança se recusa a ir à escola. As mães foram solicitadas a relatar as estratégias que utilizavam quando seus filhos apresentavam esses comportamentos ou como reagiriam se essas situações acontecessem com eles.

As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas e codificadas com base em um sistema de codificação previamente definido, com base nos instrumentos de autorrelato e de observação apresentados por Barber (1996) e McShane e Hastings (2009). Esse sistema inclui nove categorias distintas e mutuamente exclusivas, agrupadas nas dimensões mais amplas de suporte apropriado, controle crítico e superproteção. As dimensões suporte apropriado e controle crítico incluem quatro categorias cada e a dimensão de superproteção é composta por

apenas uma categoria (Figura 1). A análise das entrevistas foi realizada por duas codificadoras independentes (estudantes de graduação em psicologia) que receberam treinamento extensivo (60 horas). A fidedignidade foi estabelecida com base em 10 entrevistas e alcançou coeficiente Kappa 0,75, considerado excelente (Cicchetti & Sparrow, 1981). Após codificação das estratégias relatadas em cada entrevista, foram computadas as frequências das nove categorias. Por fim, foram calculadas as frequências de cada uma das dimensões para o total das seis situações e também para cada uma das situações investigadas.

	Categorias	Definições
Suporte Adequado	(1) Estabelecimento de Regras	Informações sobre regras e limites definidos para o comportamento infantil. Ex.: <i>“Dizendo que ela deve ir, que é sua obrigação ir à escola, assim como eu tenho que ir trabalhar, ela tem que estudar”</i> .
	(2) Explicação de Consequências	Explicações sobre as consequências naturais do comportamento da criança, para si ou para outras pessoas. Ex.: <i>“Eu digo, ‘este medicamento é bom para sua saúde, para você ficar forte, saudável. Forte para ir à escola, estudar e brincar com seus colegas de classe.’”</i>
	(3) Encorajamento e Afeto	Demonstrações de apoio e carinho, incluindo elogios e comentários positivos em situações rotineiras. Ex.: <i>“Olhe para a mãe, respire, relaxe, vai dar tudo certo.”</i>
	(4) Apoio Sensível	Garantia de cuidados ou ajuda necessários quando a criança apresenta dificuldades devido a um novo desafio ou situação extrema. Ex.: <i>“Ele deita, eu fico com ele até ele dormir.”</i> (Quando a criança foi hospitalizada por causa de uma crise).

Controle Crítico	(5) Criticismo	Hostilidade, rejeição ou humilhação em relação à criança. Ex.: “ <i>Se você não estudar, vai ficar burro.</i> ”
	(6) Manipulação Emocional	Tentativa de manipular o comportamento da criança através de chantagem emocional, como indução de culpa ou retirada de amor ou atenção. Também inclui invalidação emocional. Ex.: “ <i>Faço tudo por você, não compro nada para mim, apenas para você, e você continua me desobedecendo assim.</i> ”
	(7) Punição Física	Intervenções físicas que causam dor na criança. Ex.: “ <i>Se ela tivesse uma birra, acho que daria um tapa nela.</i> ”
	(8) Ameaça	Ameaças verbais sobre punir a criança física ou psicologicamente. Ex.: “ <i>Vá dormir, caso contrário você levará uma surra</i> ”.
Superproteção	(9) Superproteção	Cuidado ou assistência excessiva ou desnecessária dos pais. Ex.: “ <i>quando ele chora porque não quer ir à escola, eu o deixo em casa</i> ”.

Figura 1. Categorias do sistema de codificação

Análise de Dados

Estudos com delineamento de caso único envolvem análises visuais dos dados, que devem ser apresentados graficamente, para viabilizar a averiguação da magnitude das mudanças ocorridas após a intervenção (Anderson & Kim, 2003). Os escores do BDI-II e as frequências percentuais das estratégias de controle materno foram representados em gráficos e submetidos à análise visual. Nesta análise foram comparadas as medidas pré e pós-teste. A magnitude das mudanças foi examinada através dos aumentos e diminuições de cada uma das variáveis investigadas ao longo do tempo.

Resultados

Por se tratar de um estudo com delineamento experimental de caso único, os resultados serão apresentados separadamente para cada um dos casos. Inicialmente serão apresentados os resultados da avaliação da saúde mental materna e em seguida os resultados das estratégias de controle materno. Por fim, apresenta-se um breve relato do engajamento das mães ao longo do processo de intervenção.

Caso 1

A Figura 2 representa a comparação das avaliações de saúde mental da mãe no pré e no pós-teste. Os indicadores de depressão diminuíram, revelando que o escore no BDI-II passou de 28, na primeira medida, para 10 na segunda avaliação. Sendo assim, a classificação da intensidade de depressão mudou de moderada para mínima.

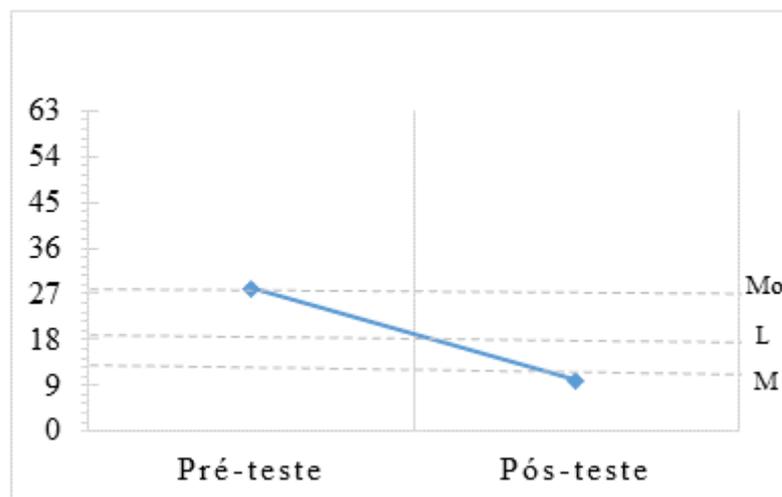


Figura 2. Indicadores de depressão pré-teste e pós-teste, Caso 1

Note. M - mínimo; L - leve; Mo - moderado.

Na primeira etapa da análise de controle materno, as porcentagens das três dimensões foram comparadas entre o pré e o pós-teste. As frequências relativas (percentuais) sobre as estratégias de controle materno do Caso 1 podem ser visualizadas na Figura 3. No pré-teste, cerca de 86,66% ($F = 13$) das estratégias de controle relatadas foram de suporte apropriado e

13,33% (F = 2) de superproteção. No pós-teste 100% das estratégias relatadas foram de suporte apropriado (F = 12). As estratégias de controle crítico não foram mencionadas em nenhuma das medidas.

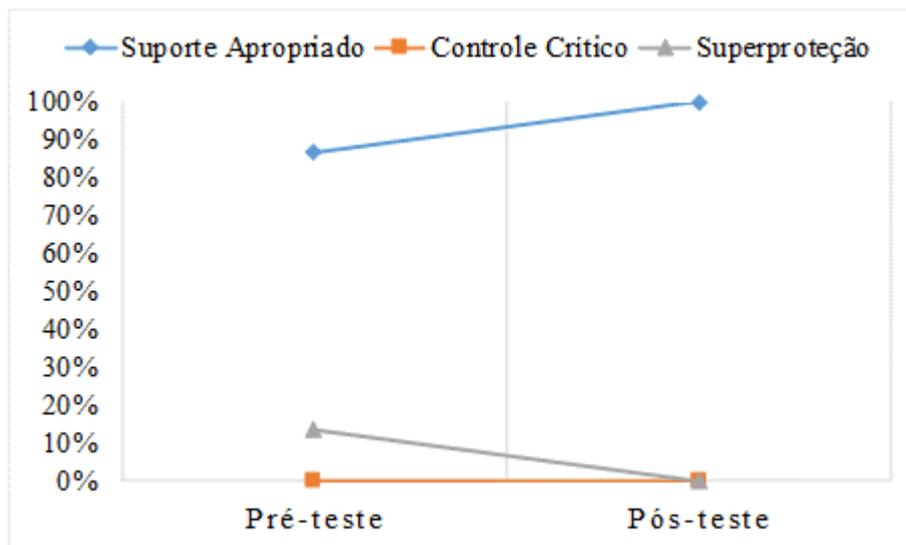


Figura 3. Porcentagem das dimensões de controle materno do Caso 1 nas fases pré e pós-teste

Em uma segunda etapa da análise, as frequências relativas (porcentagens) de controle materno pré e pós-teste foram comparadas considerando as situações relacionadas ao contexto de tratamento (alimentação, medicamento e fisioterapia) e as situações comuns da rotina diária (dormir, interação com pares, birras e escola). A Figura 4 representa as medidas no Caso 1. No pré-teste, todos os relatos no contexto de tratamento foram de suporte apropriado (100%) e no contexto de rotina diária foram 75% de suporte apropriado e 25% de superproteção. No pós-teste, foram relatadas 100% de suporte apropriado, tanto no contexto de tratamento quanto no contexto de rotina diária. A dimensão controle crítico não foi relatada em nenhum dos contextos, pré ou pós-teste.

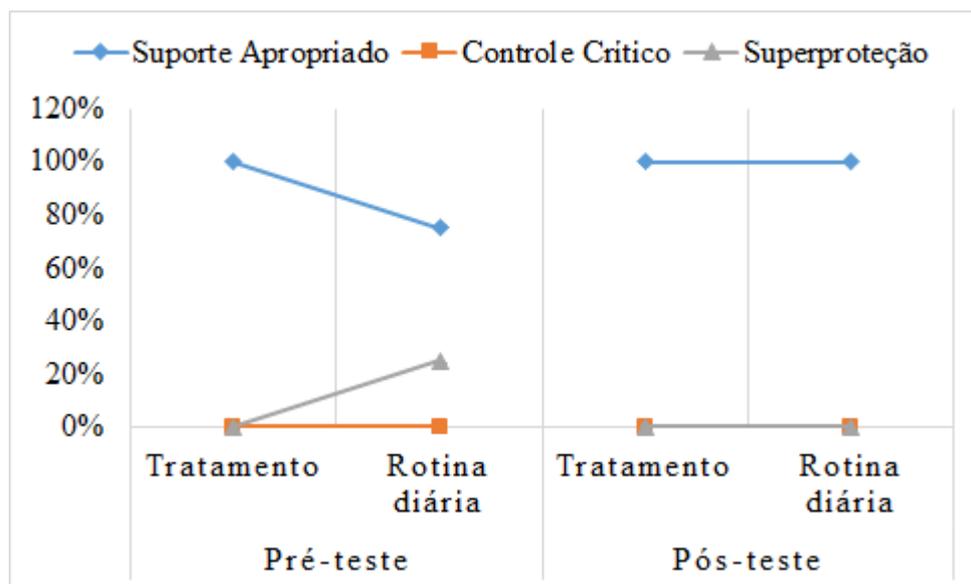


Figura 4. Porcentagem das dimensões de controle materno no contexto de tratamento e da rotina diária, nas fases pré e pós-teste (Caso 1)

A mãe do Caso 1 esteve presente em todas as sessões e realizou todas as atividades propostas durante as sessões de intervenção. Uma única sessão foi adiada porque a mãe precisou acompanhar um parente hospitalizado. As atividades extra-intervenção foram parcialmente desenvolvidas. Em duas ocasiões essa mãe esqueceu de levar o protocolo de atividades para a sessão, mas relatou com detalhes seu desempenho nas atividades propostas. Em algumas sessões surgiram temas transversais relacionados à sobrecarga de atividades domésticas que foram discutidos pontualmente e englobados nas atividades planejadas para a sessão, ao considerar o impacto desses problemas na sua relação com o filho. Os três problemas escolhidos pela mãe para serem solucionados durante a intervenção foram: (1) dificuldade de impor limites à criança (ex. comportamentos de birra ou desobediência); (2) gritar frequentemente com a criança ou ignorar que a criança tentava chamar sua atenção; e (3) ser rude e impaciente com as dificuldades da criança em atividades escolares.

Caso 2

A Figura 6 representa a comparação das avaliações da saúde mental da mãe, no Caso 2, entre o pré e o pós-teste. Os indicadores de depressão diminuíram do pré-teste para o pós-teste e o escore no BDI-II passou de 26, na primeira avaliação, para 18 na segunda. A classificação da intensidade de depressão mudou de moderada para leve.

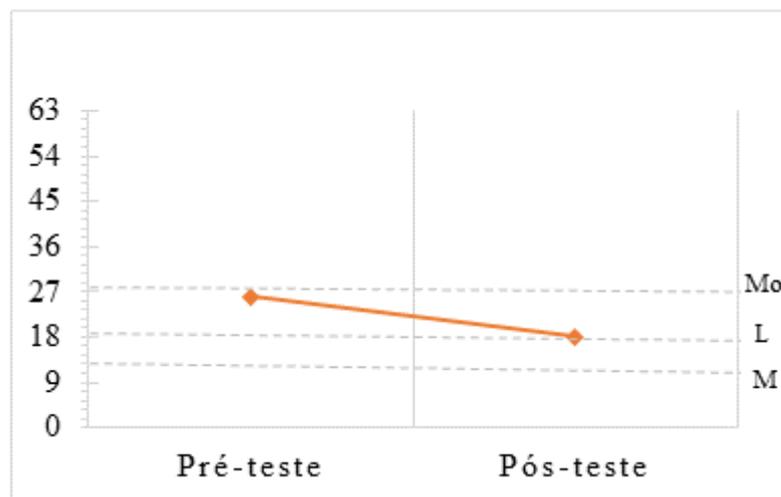


Figura 5. Indicadores de depressão pré-teste e pós-teste, Caso 2

Note. M - mínimo; L - leve; Mo - moderado.

Os resultados da análise das estratégias de controle materno do Caso 2 podem ser visualizadas na Figura 6. Não houve mudanças expressivas nas frequências relativas (percentuais) das três dimensões do pré para o pós-teste. No pré-teste foram relatados 70,58% (F = 12) de estratégias de suporte apropriado e 29,41% (F = 5) de controle crítico. No pós-teste os relatos seguiram uma tendência foi semelhante à primeira avaliação, foram 73,33% (F = 11) de suporte apropriado e 26,66% (F = 4) de controle crítico. Em nenhuma das fases foram relatadas estratégias de superproteção.

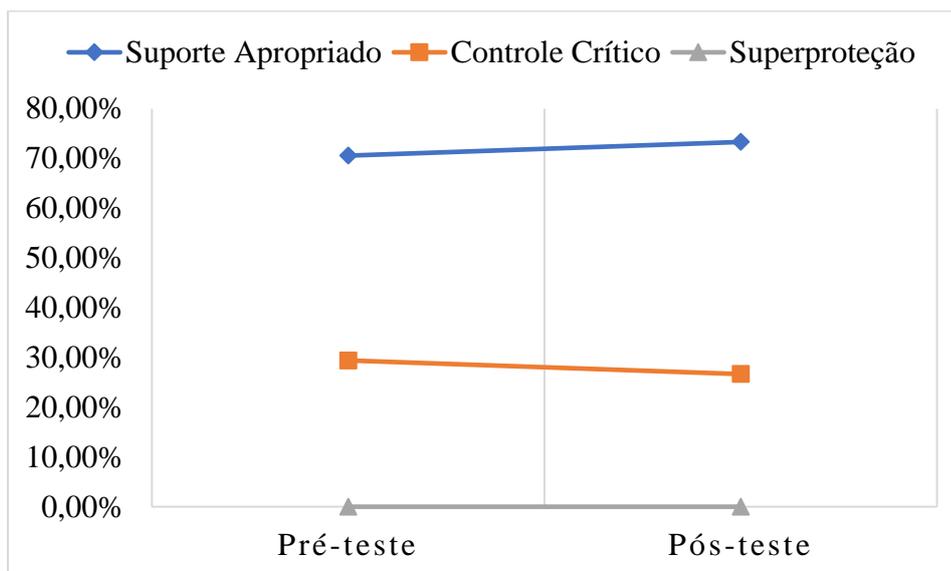


Figura 6. Porcentagem das dimensões de controle materno Caso 2 nas fases pré e pós-teste

A Figura 7 apresenta as frequências relativas (percentuais) das dimensões de controle materno nos contextos de tratamento e de rotina diária, nas fases pré e pós-teste. No pré-teste, todas as estratégias de controle relatadas no contexto de tratamento foram de suporte apropriado (100%) e no contexto de rotina diária foram relatadas 54,54% de suporte apropriado e 45,45% de controle crítico. No pós-teste, também foram relatados apenas suporte apropriado (100%) no contexto de tratamento e no contexto de rotina diária foram relatados (60%) de suporte apropriado e (40%) de controle crítico. As estratégias de superproteção não foram relatadas em nenhum dos contextos.

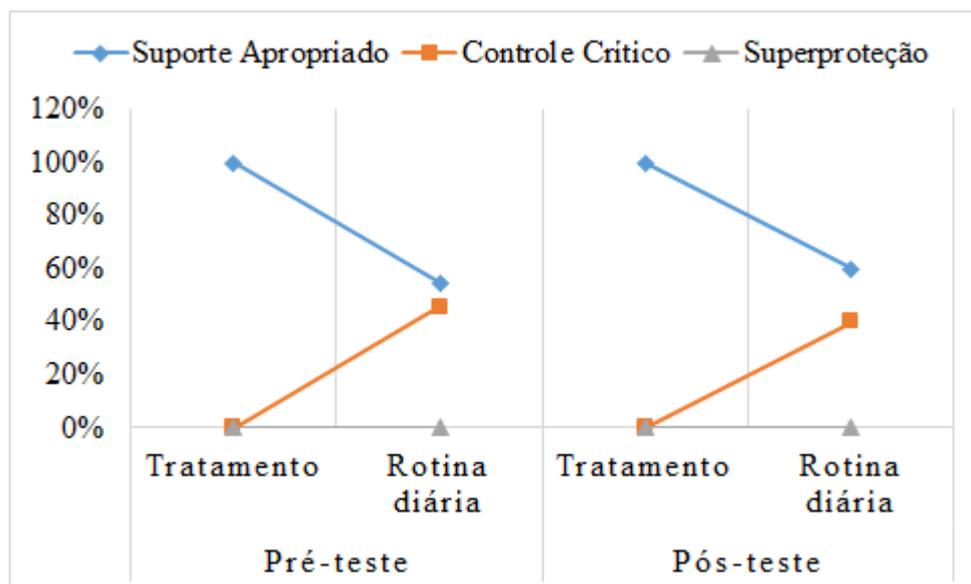


Figura 7. Porcentagem das dimensões de controle materno no contexto de tratamento e da rotina diária, nas fases pré e pós-teste (Caso 2)

A mãe do Caso 2 também esteve presente em todas as sessões e realizou todas as atividades propostas nas sessões de intervenção. A primeira sessão foi adiada porque esta mãe relatou não ter dinheiro suficiente para ir ao ambulatório. Essa questão foi resolvida a partir da primeira sessão quando lhes foram garantidos os recursos financeiros necessários para cada uma das sessões, incluindo a primeira. As atividades extra-intervenção foram apenas parcialmente atendidas e para justificar ela relatou que não teve muitas oportunidades para executar as estratégias planejadas para resolver o problema que ela havia escolhido discutir na sessão anterior. Durante as sessões de intervenção surgiram temas transversais relacionados à busca por um emprego formal, que foram discutidos pontualmente e, sempre que possível, englobados nas atividades planejadas para a sessão. No decorrer da intervenção a mãe relatou ter iniciado uma atividade remunerada fora de casa e no pós-teste informou que, por estar trabalhando fora de casa e pelo período de férias escolares, suas oportunidades de interação com a criança eram ainda mais escassas. Os três problemas escolhidos pela mãe para serem solucionados durante a intervenção foram: (1) dificuldade de manejar a recusa da criança em obedecê-la e os comportamentos desafiadores que a criança apresentava nessas ocasiões (ex.

xingar ou ofender a mãe); (2) dificuldade de organização da criança (ex. brinquedos ou materiais escolares espalhados); e (3) dificuldade da criança em se comunicar e se relacionar com o pai.

Discussão

Este estudo avaliou os efeitos de uma intervenção com treinamento de habilidades de resolução de problemas para mães de crianças com fibrose cística sobre a saúde mental da mãe e as estratégias de controle materno. Enquanto os benefícios sobre a saúde mental da mãe foram confirmados nos casos 1 e 2, os benefícios discretos sobre o controle materno foram constatados apenas no Caso 1.

A primeira hipótese testada neste estudo foi confirmada. Na linha de base as duas participantes apresentavam sintomas indicadores de depressão com intensidade moderada e dois meses após a intervenção ambas apresentaram redução expressiva dos sintomas. No Caso 1, a participante apresentou depressão mínima ou ausência de indicadores de depressão no pós-teste. No Caso 2, os escores passaram a indicar depressão leve no pós-teste. Este achado corrobora a literatura que sugere a eficácia de intervenções com o treinamento de habilidades de resolução de problemas na redução de sintomas de depressão de mães de crianças com condições crônicas de saúde (Law et al., 2016; Palermo et al., 2016; Sahler et al., 2013).

O IDEIAS Brilhantes busca promover um senso de otimismo e autocontrole (Sahler et al., 2017). Os problemas relatados em ambos os casos foram abordados como parte natural do cotidiano e as participantes foram estimuladas a encará-los de forma proativa, avaliando as consequências de suas ações e fazendo ajustes quando necessário. Os preditores de depressão em mães de crianças com fibrose cística incluem tanto as situações difíceis do cotidiano, como o desemprego e a baixa renda familiar, comum em famílias de crianças com fibrose cística (Douglas et al., 2016), quanto as condições de tratamento e a gravidade da doença da criança (Vardar-Yagli et al., 2017). Sendo assim, é possível que a melhora nos sintomas de depressão

seja resultado da ampliação do repertório de habilidades de resolução de problemas e do consequente sentimento de autocontrole que essa ampliação tende a produzir.

O autocontrole é definido como o manejo que o indivíduo faz das condições que afetam certos aspectos de seu comportamento, de modo a possibilitar seu controle sobre o ambiente (Skinner, 1953/1989). Ao longo da intervenção as mães executaram o processo de resolução de problemas para três situações problemáticas por elas escolhidas. Essa intervenção permitiu que elas desenvolvessem a capacidade de escolher boas estratégias para resolver problemas, colocassem as estratégias em prática e avaliassem seus resultados. Ao final, as participantes foram estimuladas a prosseguir com o uso das habilidades apreendidas também em outros contextos. Os avanços na utilização das habilidades de resolução de problemas e no sentimento de autocontrole podem ser explicados pelos efeitos de fortalecimento e de prazer gerados pelas contingências de reforçamento que as duas mães passaram a experimentar a partir do treinamento. Os efeitos de fortalecimento e de prazer são mecanismos diversos que ocorrem em momentos diferentes. O efeito de fortalecimento reflete a tendência a agir da mesma forma e o efeito de prazer se refere aos sentimentos positivos que o indivíduo experimenta diante de algo que ocorreu (Skinner, 1986). Ou seja, ao se perceber com maior controle sobre os próprios comportamentos e solucionando, de forma eficaz, os problemas que antes lhes causavam sofrimento, as mães experienciaram sentimentos mais positivos. Esses sentimentos poderiam, pelo menos em parte, explicar a redução de alguns dos sintomas de depressão foram reduzidos. Ao mesmo tempo, o efeito de fortalecimento das contingências reforçadoras geradas pelo treinamento em resolução de problemas, possivelmente tornou mais prováveis respostas eficazes na solução de conflitos do cotidiano e do tratamento da criança, fazendo com que menos reforçadores negativos e mais reforçadores positivos fossem produzidos.

No presente estudo a redução dos sintomas de depressão foi constatada aproximadamente dois meses após a conclusão da intervenção. Assim, outro aspecto que pode

ser explorado é a manutenção dos benefícios da intervenção sobre a saúde mental. Essa tendência de manutenção dos benefícios também foi confirmada em um estudo mães de crianças com dor crônica idiopática (Law et al., 2016). Por outro lado, estudos com mães de crianças recentemente diagnosticadas com câncer confirmaram a redução dos sintomas de depressão materna na avaliação realizada imediatamente após a intervenção, porém este efeito terapêutico diminuiu no follow-up, três meses após a conclusão da intervenção (Sahler et al., 2002; Sahler et al., 2005). Os autores deduziram que a maior amplitude de efeitos desejáveis imediatamente após a intervenção poderia ser justificada pela redução nos sintomas de estresse pós-traumático, comuns em mães de crianças recém-diagnosticadas com câncer. Diante desses achados controversos, é importante que novos estudos sejam conduzidos para confirmar a estabilidade dos ganhos para a saúde mental de pais de crianças com doenças crônicas produzidos por intervenções baseadas em treino para resolução de problemas. Recomenda-se a implementação de avaliações de seguimentos de seis meses a um ano para a verificação do quão estáveis esses efeitos podem ser.

De acordo com a segunda hipótese, a frequência de estratégias de suporte apropriado aumentaria enquanto as frequências de controle crítico e de superproteção diminuiriam, do pré-teste ao pós-teste. No Caso 1, houve pequena redução das estratégias de superproteção e aumento das estratégias de suporte apropriado do pré para o pós-teste. De qualquer modo, a mãe do Caso 1 já apresentava predominantemente, práticas de suporte apropriado no pré-teste. Porém, no Caso 2, as frequências das três dimensões de controle materno foram bastante similares nas duas fases de avaliação e não houve aumento das estratégias de suporte apropriado ou redução do controle crítico que apareceu de modo expressivo no pré-teste. Assim, conclui-se que a intervenção não teve impacto na qualidade do controle materno.

Conforme referido previamente, não foram encontrados estudos, especificamente, sobre o impacto de intervenções com o treinamento de habilidades de resolução de problemas sobre

as três dimensões do controle parental avaliadas neste estudo. A avaliação dessa dimensão da parentalidade não priorizou categorias relacionadas à resolução de problemas, que foi a habilidade focalizada pela intervenção. De fato, embora seja possível que benefícios à capacidade de resolver problemas impactem positivamente o controle materno, como foi constatado no Caso 1, é evidente que o foco primordial da intervenção não foi direcionado a essa variável.

De acordo com o modelo teórico da resolução de problemas (D’Zurilla & Goldfried, 1971), uma intervenção com esta abordagem tem o objetivo de aumentar a probabilidade de comportamentos que tendem a produzir consequências positivamente reforçadoras e reduzir comportamentos que tendem a gerar consequências aversivas. As participantes foram treinadas a refletir sobre a estratégia mais eficaz para lidar com situações problemáticas nas interações com os filhos e a avaliar as consequências dessas estratégias após implementadas. Possivelmente, estratégias de suporte apropriado tenderiam a ter consequências mais positivas enquanto o controle crítico e a superproteção tenderiam a produzir mais consequências aversivas (Barber, 1996; McShane & Hastings, 2009). Com base nesta perspectiva, o atual estudo testou a possibilidade de que as mães generalizassem a habilidade de selecionar estratégias bem sucedidas e avaliá-las para a dimensão do controle parental. Contudo, os resultados mostraram que o treinamento de habilidades para resolução não se mostrou suficiente para modificar as estratégias de controle materno.

Examinando os problemas escolhidos para a intervenção, constata-se que houve problemas relacionados ao controle materno em ambos os casos. Porém, enquanto a mãe do Caso 1 formulou os problemas focalizando de modo mais específico as suas próprias dificuldades no controle do comportamento do filho, a mãe do Caso 2 pareceu localizar os problemas predominantemente no comportamento da criança. É possível, portanto, que o maior nível de consciência ou autoconhecimento por parte da mãe do Caso 1 esteja relacionado aos

modestos benefícios verificados no controle materno que não ocorreram no Caso 2. Segundo Skinner (1974) a consciência ou autoconhecimento é uma dimensão importante do repertório individual que prediz maior probabilidade de mudanças comportamentais associadas. De qualquer modo, conclui-se que, para aprimorar as estratégias de controle materno, seria necessário um módulo de intervenção especialmente voltado para este foco, ainda que os cinco passos do IDEIAS Brilhantes pudesse ser utilizado transversalmente para escolher estratégias de controle efetivas e avaliar seus efeitos ao longo da implementação da intervenção. Nesse sentido, é importante destacar que o treinamento de habilidades de resolução de problemas já foi apontado como uma estratégia efetiva que deve fazer parte de um pacote de tratamento mais amplo em contextos de doenças crônicas que requerem demandas diversas (Nezu, 2004). Os achados do presente estudo reforçam essa recomendação.

Algumas limitações inerentes ao delineamento deste estudo que restringem a generalização dos resultados devem ser analisadas. A primeira grande limitação é que, devido à escassez de recursos e de tempo, não foi possível a realização de medidas repetidas nas duas fases de avaliação. A ausência de múltiplas aferições das variáveis investigadas restringe a estimativa de mudanças causadas pelo decorrer do tempo. Todavia, como este foi o primeiro estudo a implementar o treinamento de habilidades de resolução de problemas em mães de crianças com fibrose cística, o principal objetivo foi avaliar potenciais efeitos da intervenção em comparação ao período sem intervenção. Sugere-se que futuras investigações adotem delineamentos mais sofisticados para avançar no conhecimento sobre o potencial desse tipo de intervenção.

Também é importante considerar o fato de que implementar estudos de intervenção em um contexto de recursos limitados é um grande desafio para os pesquisadores. Os altos percentuais de evasão de participantes de estudos sobre os efeitos de intervenção, em especial no Brasil, estão relacionados ao desinteresse, à distância entre a residência e o local da

intervenção e à incompatibilidade de horários, entre outros fatores (Marin, Alvarenga, Possobon, Lins, & Oliveira, 2019). Para minimizar as chances de evasão ligados ao local e aos horários, foram garantidos os recursos financeiros necessários para o deslocamento em cada uma das sessões realizadas e os horários de atendimento eram flexibilizados de acordo com as demandas das participantes. No que se refere à evasão devido ao desinteresse dos pais, é possível que o fato de vincular a intervenção ao serviço prestado pelo ambulatório do hospital em que as crianças recebiam atendimento e a equipe médica de referência tenha contribuído para consolidar o interesse das mães. Adicionalmente, o programa de intervenção parece ter bom potencial de atratividade visto que as mães se engajaram proativamente nas atividades desenvolvidas.

Em resumo, os achados do presente estudo demonstraram os benefícios do treinamento de resolução de problemas sobre a saúde mental materna, porém não revelaram melhoras expressivas nas estratégias de controle materno. Assim, este estudo confirmou o potencial do IDEIAS Brilhantes para beneficiar a saúde mental de mães de crianças com doenças crônicas, inclusive a fibrose cística, mas também mostrou a necessidade de estratégias de intervenção adicionais para reduzir práticas de superproteção e controle crítico e aumentar a frequência de suporte apropriado por parte das mães.

Referências

- Anderson, C. M., & Kim, C. (2003). Evaluating treatment efficacy with single-case designs. In M. C. Roberts & S. Ilardi (Eds.), *Handbook of research methods in Clinical Psychology* (1st ed., pp. 73–91). DOI: 10.1207/s15327752jpa4605_20
- Associação Americana de Psiquiatria. (2013). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-V-TR). In *5a. Ed. Rev.* DOI: 1011769780890425596
- Barber, B. K. (1996). Parental psychological control: Revisiting a neglected construct. *Child Development*, 67(6), 3296–3319. DOI: 10.1111/j.1467-8624.1996.tb01915.x

- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). Manual for the Beck Depression Inventory-II. In *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. San Antonio: TX: Psychological Corporation.
- Cicchetti, D. V., & Sparrow, S. A. (1981). Developing criteria for establishing interrater reliability of specific items: Applications to assessment of adaptive behavior. *American Journal of Mental Deficiency, 86*(2), 127–137. Retrieved from <https://psycnet.apa.org/record/1982-00095-001>
- D’Zurilla, T. J., & Goldfried, M. R. (1971). Problem solving and behavior modification. *Journal of Abnormal Psychology, 78*(1), 107–126. DOI: 10.1037/h0031360
- Douglas, T., Green, J., Park, J., Turkovic, L., Massie, J., & Shields, L. (2016). Psychosocial characteristics and predictors of health-care use in families of young children with cystic fibrosis in Western Australia. *Journal of Paediatrics and Child Health, 52*(1), 34–39. DOI: 10.1111/jpc.13011
- Driscoll, K. A., Montag-Leifling, K., Acton, J. D., & Modi, A. C. (2009). Relations between depressive and anxious symptoms and quality of life in caregivers of children with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology, 44*(8), 784–792. DOI: 10.1002/ppul.21057
- Eriksson, L. B., Brucefors, A. B., Sjövall, J., & Hjelte, L. (2013). Depression and anxiety among parents of children with cystic fibrosis related to the children’s health related quality of life. *Pediatric Pulmonology, 48*(May), 437. DOI: 10.1002/ppul.22898
- Goldbeck, L., Fidika, A., Herle, M., & Quittner, A. L. (2015). Cochrane corner: Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families. *Thorax, 70*(11), 1–3. DOI: 10.1002/14651858.C
- Gomes-Oliveira, M. H., Gorenstein, C., Neto, F. L., Andrade, L. H., & Wang, Y. P. (2012). Validation of the Brazilian Portuguese version of the Beck Depression Inventory-II in a community sample. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 34*(4), 389–394. DOI:

10.1016/j.rbp.2012.03.005

- Grossoehme, D. H., Szczesniak, R. D., Britton, L. L., Siracusa, C. M., Quittner, A. L., Chini, B. A., ... Seid, M. (2015). Adherence determinants in cystic fibrosis: Cluster analysis of parental psychosocial, religious, and/or spiritual factors. *Annals of the American Thoracic Society*, 12(6), 838–846. DOI: 10.1513/AnnalsATS.201408-379OC
- Kantowitz, B. H., Roediger III, H., & Elmes, D. G. (2006). Condicionamento e aprendizagem. In *Psicologia experimental: Psicologia para compreender a pesquisa psicológica* (8th ed., pp. 237–268). São Paulo: Thomson Learning Edições.
- Law, E. F., Fales, J. L., Beals-Erickson, S. E., Failo, A., Logan, D., Randall, E., ... Palermo, T. M. (2016). A Single-arm feasibility trial of problem-solving skills training for parents of children with idiopathic chronic pain conditions receiving intensive pain rehabilitation. *Journal Of Pediatric Psychology*, 1–12. DOI: 10.1093/jpepsy/jsw087
- Marin, A. H., Alvarenga, P., Possobon, M., Lins, T. C. de S., & Oliveira, J. M. (2019). Evasão em Intervenções Psicológicas com Pais de Crianças e Adolescentes: Relato de Experiência. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39(e187233), 1–14. DOI: 10.1590/1982-3703003187233
- McShane, K. E., & Hastings, P. D. (2009). The New Friends Vignettes: Measuring parental psychological control that confers risk for anxious adjustment in preschoolers. *International Journal of Behavioral Development*, 33(6), 481–495. DOI: 10.1177/0165025409103874
- Nezu, A. M. (2004). Problem solving and behavior therapy revisited. *Behavior Therapy*, 35, 1–33.
- Onghena, P. (2005). Single-Case Designs. In B. S. Everitt & D. C. Howell (Eds.), *Encyclopedia of Statistics in Behavioral Science* (pp. 1850–1854). Chichester: John Wiley & Sons, Inc.

- Palermo, T. M., Law, E. F., Bromberg, M., Fales, J., Eccleston, C., & Wilson, A. C. (2016). Problem-solving skills training for parents of children with chronic pain: A pilot randomized controlled trial. *Pain, 157*(6), 1213–1223. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000000508
- Piccinini, C. A., Frizzo, G. B., Alvarenga, P., Lopes, R. de C. S., & Tudge, J. R. (2007). Práticas educativas de pais e mães de crianças aos 18 meses de idade. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 24*(3), 369–377. DOI: 10.1590/S0102-37722007000400002
- 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
- Powers, S. W., Stark, L. J., Chamberlin, L. A., Filigno, S. S., Sullivan, S. M., Lemanek, K. L., ... Clancy, J. P. (2015). Behavioral and nutritional treatment for preschool-aged children with cystic fibrosis. *JAMA Pediatrics, 169*(5), e150636–e150636. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2015.0636
- Quittner, A. L., Goldbeck, L., Abbott, J., Duff, A., Lambrecht, P., Solé, A., ... Saez-Flores, E. (2014). Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: Results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax, 69*(12), 1090–1097. DOI: 10.1136/thoraxjnl-2014-205983
- REBRAFC. (2016). Registro Brasileiro de Fibrose Cística. Retrieved from Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC) website: <http://portalgbefc.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Registro2016.pdf>
- Sahler, O J Z, Varni, J. W., Fairclough, D. L., Butler, R. W., Noll, R. B., Dolgin, M. J., ... Mulhern, R. K. (2002). Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: A randomized trial. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 23*(2), 77–86. DOI: 10.1097/00004703-200204000-00003

- Sahler, Olle Jane Z, Askins, M. A., Dolgin, M. J., Fairclough, D. L., Katz, E. R., Voll, M. E., ... Phipps, S. (2017). *Bright IDEAS: Problem-solving skills training for everyday living* (pp. 1–26). pp. 1–26. Austrália.
- Sahler, Olle Jane Z, Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Askins, M. A., Katz, E. R., ... Butler, R. W. (2013). Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, *31*(10), 1329–1335. DOI: 10.1200/JCO.2011.39.1870
- Sahler, Olle Jane Z, Fairclough, D. L., Phipps, S., Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Noll, R. B., ... Butler, R. W. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: Report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *73*(2), 272–283. DOI: 10.1037/0022-006X.73.2.272
- Sanders, D. B., & Fink, A. K. (2016). Background and epidemiology. *Pediatric Clinics of North America*, *63*(4), 567–584. DOI: 10.1016/j.pcl.2016.04.001
- Seid, M., Varni, J. W., Gidwani, P., Gelhard, L. R., & Slymen, D. J. (2010). Problem-solving skills training for vulnerable families of children with persistent asthma: report of a randomized trial on health-related quality of life outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, *35*(10), 1133–1143. DOI: 10.1093/jpepsy/jsp133
- Sheehan, J., Hiscock, H., John, M., Adam, J., & Hay, M. (2014). Caregiver coping, mental health and child problem behaviours in cystic fibrosis: A cross-sectional study. *International Journal of Behavioral Medicine*, *21*(2), 221–220. DOI: 10.1007/s12529-013-9289-y
- Silva, A. C. S. (2018). *Impacto da doença crônica infantil sobre a saúde mental de cuidadores primários e o desenvolvimento socioemocional da criança* (Universidade Federal da Bahia). Retrieved from <https://pospsi.ufba.br/pt-br/teses-dissertacoes>

Skinner, B. F. (1953). *Ciência e comportamento humano* (7th ed.; T. J. C. Torodov & R. Azzi, Ed.). São Paulo: Martins Fontes.

Skinner, B. F. (1974). *Sobre o behaviorismo* (10th ed.; T. M. P. Villalobos, Ed.). São Paulo: Cultrix.

Skinner, B. F. (1986). What is wrong with daily life in the Western World? *American Psychologist*, *41*(5), 568–574.

Smith, B. A., Modi, A. C., Quittner, A. L., & Wood, B. L. (2010). Depressive symptoms in children with cystic fibrosis and parents and its effects on adherence to airway clearance. *Pediatric Pulmonology*, *45*(8), 756–763. DOI: 10.1002/ppul.21238

Stark, L. J., Quittner, A. L., Powers, S. W., Opiari-Arrigan, L., Bean, J., Duggan, C., & Stallings, V. A. (2009). A randomized clinical trial of behavioral intervention and nutrition education to improve caloric intake and weight in children with cystic fibrosis. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, *163*(10), 915–921. DOI: 10.1001/archpediatrics.2009.165.A

Vardar-Yagli, N., Saglam, M., Inal-Ince, D., Calik-Kutukcu, E., Arikan, H., Savci, S., ... Kiper, N. (2017). Hospitalization of Children with Cystic Fibrosis Adversely Affects Mothers' Physical Activity, Sleep Quality, and Psychological Status. *Journal of Child and Family Studies*, *26*(3), 800–809. DOI: 10.1007/s10826-016-0593-4

Considerações Finais

Mães e crianças portadoras de fibrose cística enfrentam inúmeros desafios diários relacionados ao manejo da doença, como mudanças irreversíveis na saúde e na aparência física, e à extensa rotina de tratamentos que, em muitas ocasiões, restringem o contato com pares e a frequência escolar. Este estudo buscou descrever as principais estratégias de controle materno em diferentes contextos da vida de crianças com fibrose cística (rotina diária e interação com pares) e avaliar os efeitos de uma intervenção com treinamento de habilidades de resolução de problemas.

Os achados desta tese revelaram que, durante as interações de rotina diária com a criança com fibrose cística, as mães utilizam predominantemente estratégias de suporte apropriado, especialmente em contextos relacionados ao tratamento da doença. Em contextos de interação com os pares, as mães tendem a apresentar maior frequência de superproteção, possivelmente por temer que a criança seja rejeitada ou prejudicada por causa das especificidades da doença. Ademais, também foi possível constatar os benefícios do IDEIAS Brilhantes, uma intervenção com treinamento de habilidades de resolução de problemas, especificamente adaptada para mães de crianças com fibrose cística. Os resultados da avaliação da intervenção revelaram efeitos expressivos sobre a redução dos sintomas de depressão das mães, porém não confirmaram benefícios sobre as estratégias de controle materno, mais especificamente o aumento de suporte apropriado e a redução das dimensões controle crítico e superproteção.

Apesar do intenso sofrimento causado pela doença pediátrica, as mães demonstraram ser sensíveis e responsivas durante a interação com os filhos. Porém, a sobrecarga de cuidados com o tratamento da doença parece prejudicar as interações mãe-criança em contextos comuns do cotidiano, mas não relacionados ao adoecimento. Ou seja, devido a fadiga decorrente do manejo com a doença, mães de crianças com fibrose cística podem usar estratégias de controle crítico para lidar com situações diárias comuns como colocar a criança para dormir ou quando

a criança faz birra por um motivo banal. A preocupação com as repercussões sociais de prejuízos visualmente perceptíveis, como as alterações na imagem corporal ou na capacidade física e social da criança, também parece ser um fator que compromete o desempenho da função materna. Em contextos de interação com pares as mães tendem a usar mais estratégias de superproteção e, assim, podem limitar as oportunidades de a criança desenvolver habilidades socioemocionais. No entanto, as estratégias de superproteção não parecem ser facilmente reconhecidas pelas mães como desfavoráveis ao pleno desenvolvimento de crianças com fibrose cística e, portanto, não são comumente relatadas em um discurso livre, como no caso da entrevista que foi usada no presente estudo.

Em todo esse contexto de sobrecarga física e emocional, devido a preocupações com as repercussões da doença para a vida e o desenvolvimento de crianças com fibrose cística, sintomas de depressão materna têm sido relatados com frequência (Quittner et al., 2014; Vardar-Yagli et al., 2017). Além dos sofrimentos destacados acima, as mães também podem sofrer por não saber lidar ou por não lidar da melhor maneira com as novas situações resultantes da doença ou mesmo com os desafios comuns, como regular os comportamentos inadequados da criança. Em contextos de doenças crônicas, tais desafios comuns no cuidado de crianças podem ser encarados como situações bastante difíceis porque a criança já esteve ou ainda está submetida à diversas restrições e à tratamentos médicos custosos ou dolorosos. Nesse contexto, impor limites a seus comportamentos pode ser visto como mais uma restrição ou sofrimento.

Juntamente com essas compreensões, surgem outras lacunas sobre a problemática da saúde mental e do controle materno em díades com crianças com fibrose cística. Medidas que envolvem relatos livres, ou semiestruturados, se mostraram pouco sensíveis para a avaliação de estratégias de superproteção. Por outro lado, as medidas padronizadas não necessariamente incluem as características específicas da interação mãe-criança portadora de fibrose cística. Assim, sugere-se que estudos posteriores incluam, além dessas duas opções, medidas de

observação. Ademais, os achados deste estudo, avaliados isoladamente, não permitem uma compreensão sobre a manutenção dos efeitos positivos de intervenções baseadas em treino para resolução de problemas sobre a saúde mental de mães de crianças com fibrose cística. Nesse sentido, destaca-se a importância de que estudos posteriores incluam a avaliação de medidas repetidas no pré e no pós-teste, além do planejamento de avaliações de seguimento após 6 e 12 meses de conclusão da intervenção.



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia



Apêndice A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Convidamos a senhora para participar da pesquisa ***“Controle materno em contextos afetados pelo adoecimento e problemas de comportamento de crianças com fibrose cística”***, sob a responsabilidade da pesquisadora Patrícia Alvarenga, que está avaliando as características das relações estabelecidas entre crianças com fibrose cística e suas mães. Sua participação neste estudo é voluntária. Este amplo estudo envolve dois estudos complementares. Para o primeiro estudo você responderá a algumas entrevistas que serão gravadas em áudio, com auxílio de um gravador de voz, sobre a forma como você se relaciona com seu (sua) filho (a). Estas entrevistas serão realizadas em aproximadamente 50 minutos, no ambulatório onde seu filho (a) faz tratamento para a fibrose cística, enquanto vocês aguardam o atendimento médico. O segundo estudo será realizado apenas com as mães de crianças com fibrose cística que residam na cidade de Salvador porque para este estudo será oferecida uma intervenção psicológica prevê encontros uma vez por semana, com duração de 45 a 60 minutos, por aproximadamente oito semanas. Essa intervenção tem o objetivo de favorecer a qualidade das relações que você estabelece com seu filho (a), será oferecida em grupo, para você e para outras mães de crianças que também têm fibrose cística, e será realizada no ambulatório Magalhães Neto, uma vez por semana em dias e horários previamente acordados. As mães que participarem da intervenção serão ressarcidas com os custos de deslocamento até o ambulatório onde será realizada a intervenção em grupo. Além disso, três semanas antes e depois da intervenção, você receberá visitas domiciliares nas quais responderá a algumas entrevistas, que serão gravadas em áudio com auxílio de um gravador de voz, sobre a forma como você se relaciona com seu (sua) filho (a). Nessas semanas também serão realizadas duas observações de você interagindo com seu (sua) filho (a), durante uma refeição e durante uma interação lúdica (montagem de um quebra-cabeças), em algum dia previamente acordado. Cada visita domiciliar para a realização das observações e das entrevistas terá duração de aproximadamente uma hora. Caso você não possa participar do segundo estudo porque não reside em Salvador, você e outras mães na mesma condição também receberão uma orientação em grupo sobre como melhorar o convívio com a criança. Essa orientação ocorrerá no Ambulatório Magalhães Neto no mesmo dia do

acompanhamento médico de seu filho. Sua participação na pesquisa gerará conhecimento que poderá contribuir para um melhor entendimento do desenvolvimento socioemocional das crianças, bem como de condições que poderão embasar futuras propostas de atividades preventivas e tratamentos mais eficazes para crianças com fibrose cística.

Por outro lado, esclarecemos sobre os possíveis desconfortos e riscos decorrentes da sua participação no estudo, levando-se em conta que é uma pesquisa e os resultados positivos ou negativos somente serão obtidos após a sua realização. Os riscos envolvidos com esse procedimento são mínimos visto que poderão ocorrer eventualmente, como em outras situações da vida cotidiana, caso alguma das mães entrevistadas sintam algum desconforto psicológico, como tristeza ou angústia, ou ainda se sintam emocionalmente sensibilizados ao tratar de algum tema ou caso alguma pergunta da entrevista suscite lembranças negativas. Caso isso ocorra, a senhora poderá interromper a entrevista, bem como poderá ser encaminhada para a realização de acompanhamento psicológico, sem ônus, em serviços gratuitos de clínica-escola de psicologia, da UFBA, da UNEB ou da UNIFACS (NEPPSI), com vistas a limitar ou remediar os possíveis danos causados. Se durante as entrevistas do Estudo I forem identificados sintomas indicadores de depressão a senhora também poderá ser encaminhada para acompanhamento psicológico nestes serviços gratuitos. No caso de indisponibilidade desses serviços, você será atendida por um dos psicólogos da equipe de pós-graduandos do grupo de pesquisa da autora deste estudo, os quais estão vinculados a projetos do HUPES. Além disso, você também tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa. Em nenhuma hipótese lhe será exigido a renúncia ao seu direito à indenização por danos eventuais causados pela pesquisa.

Se depois de consentir em sua participação a senhora 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, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. A senhora não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração pela sua participação. Tudo o que for conversado nas atividades que forem realizadas com você ficarão em sigilo, ou seja, somente você e a psicóloga responsável pela pesquisa saberão dessas conversas. Além disso, você e seu filho também não serão identificados em nenhum trabalho que será apresentado ou publicado sobre esta pesquisa. Os dados da pesquisa serão armazenados durante o período de cinco anos, analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, a senhora poderá entrar em contato com a pesquisadora pelo telefone (71) 3043-1015, ou (71) 99182-6961, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP (endereço

e telefone será aqui descrito futuramente). Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pela pesquisadora, ficando uma via com cada uma de nós.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, mãe de _____ declaro que concordo em participar dessa pesquisa.

Salvador-Bahia, ___/___/___.

Assinatura da Participante

Assinatura da Pesquisadora

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

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: 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 / (71) 99182-6961 / 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



Apêndice B

Ficha de Dados Sociodemográficos da Família

Sexo: () Masculino () Feminino Idade:

Seu filho (a) estuda: () Sim () Não

Em escola () Pública ou () Privada Qual a Série/Ano escolar:

Seu filho (a) exerce alguma atividade fora de casa, além da escola. Qual?

Idade da mãe:.....

Estado civil:

Você vive com o pai da criança?

Até que série você completou na escola?

Você trabalha? () sim () não. Caso sim, o que faz?

.....

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

.....

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

.....

Já foi atendida alguma vez por um psiquiatra? () sim () não. Se sim, quando e por quê?

.....

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

Preencher o quadro abaixo com as informações sobre outros filhos

Parentesco com a criança	Idade	Sexo

Idade do pai:.....

Até que série ele completou na escola?

Ele trabalha? () sim () não. Caso sim, o que ele faz?

.....

Este é o primeiro filho dele? () sim () não

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

.....

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

.....

Já foi atendido alguma vez por um psiquiatra? () sim () não. Se sim, quando e por quê?

.....

Como você descreve seu relacionamento com o pai da criança?

.....

Quem é o principal cuidador da criança?

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 da entrevista:.....



Apêndice C

Ficha de Informações Clínicas da Criança

Sexo: () Masculino () Feminino Idade:

Diagnóstico: Tipo de diagnóstico

Idade da criança no diagnóstico: Tempo desde o diagnóstico:

Tipos de tratamento prescrito:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Medicamentos | <input type="checkbox"/> Oxigenoterapia |
| <input type="checkbox"/> Ingestão de enzimas | <input type="checkbox"/> Atividades físicas |
| <input type="checkbox"/> Fisioterapia respiratória | <input type="checkbox"/> Transplante pulmonar |

Sintomas e complicações da doença:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Tosse e escarro | <input type="checkbox"/> Evacuações volumosas |
| <input type="checkbox"/> Infecções crônicas | <input type="checkbox"/> Obstrução intestinal |
| <input type="checkbox"/> Exacerbação pulmonar | <input type="checkbox"/> Inapetência ou anorexia |
| <input type="checkbox"/> Pneumotórax | <input type="checkbox"/> Desnutrição |
| <input type="checkbox"/> Disfunção pancreática | <input type="checkbox"/> Atraso no crescimento |
| <input type="checkbox"/> Diabetes | <input type="checkbox"/> Outros |

Seu filho apresenta dificuldades para comer? Quais?

Seu filho apresenta dificuldades para dormir? Quais?

Seu filho apresenta dificuldades para tomar os medicamentos? Quais?

Seu filho apresenta dificuldades para se submeter aos cuidados com a doença? Quais?

Seu filho apresenta dificuldades para interagir com outras crianças? Quais?

Quais as maiores dificuldades você tem nos cuidados com seu filho?

Quais tratamentos seu filho deve fazer todos os dias?

Quem acompanha seu filho durante os tratamentos?

Quanto tempo você costuma gastar nos cuidados com o tratamento de seu filho?

Seu filho já obteve algum acompanhamento psicológico? () Sim () Não



Anexo A

Entrevista Estruturada sobre Práticas Educativas Parentais e Socialização Infantil

(Lins et al., 2012)

Eu vou te contar duas situações e quero que você imagine que a criança da situação é _____. Talvez você não tenha passado por algumas dessas situações, mas tente imaginar, caso isso acontecesse com você e seu filho, o que você **diria** ou **faria** com seu filho ou **diria** para as outras pessoas das situações.

Então, para cada frase que eu disser, você vai me responder se:

NÃO diria ou faria a mesma coisa

Se , Você TALVEZ, diria ou faria a mesma coisa

Ou se, Você, SIM, diria ou faria a mesma coisa.

“Não” significa que você nunca diria ou faria o que diz a frase. “Talvez” significa que você pode dizer ou fazer aquela ação às vezes, mas que isso normalmente não acontece. “Sim” significa que você provavelmente diria ou faria o que diz a frase. *(Esses dois trechos devem ser lidos de maneira concomitante com a apresentação do cartão com as respostas para o entrevistado)*

Vou te contar a primeira situação

Uma amiga sua tem um filho da mesma idade que _____, mas eles nunca se encontraram antes. Sua amiga convida você e _____ para a casa dela para brincar com o filho

dela, que se chama Marcos. _____ parece tranquilo enquanto vocês estão a caminho de lá, mas muda de repente quando vocês chegam e entram na casa de sua amiga. _____ vê Marcos e a mãe dele e, imediatamente, esconde-se atrás de você. Ele se agarra à sua perna, começa a fazer manha e se recusa a falar com Marcos.

Ficar atento à possibilidade de a mãe dizer que a filha não faria algo igual.

Lembra o que eu te falei? Eu queria que você tentasse se imaginar nessa situação com seu filho.

Agora eu vou te dizer algumas frases que mostram coisas que um pai ou uma mãe poderiam dizer para Marcos e sua mãe. E, como eu havia lhe explicado, EM CADA UMA, você vai me dizer NÃO para as frases que você nunca diria; TALVEZ para as frases que você poderia dizer, mas não é algo que você normalmente diria e SIM se acha que diria essa frase. Com esses cartões, você pode ir acompanhando as frases que vou te dizer.

	Marcar somente uma opção conforme as respostas do entrevistado		
	Não	Talvez	Sim
1 “Não se preocupem. Daqui a pouco isso passa”	0	1	2
2 “Que menino bobo”.	0	1	2
3 “Obrigada por ter chamado a gente para brincar.”	0	1	2
4 “Marcos, você quer brincar com _____?”	0	1	2
5 “Ele sempre faz isso na casa dos outros”.	0	1	2
6 “Espera um tempinho que daqui a pouco ele se solta”.	0	1	2
7 “Vamos brincar de quê, Marcos?”	0	1	2
8 “Olha o que eu passo com esse menino.”	0	1	2
9 “A gente vai aos pouquinhos”.	0	1	2

Agora vou te dizer frases que mostram coisas que você poderia **dizer** ou **fazer** com

____ Você vai continuar me respondendo “não”, “talvez” ou “sim”.

	Marcar somente uma opção conforme as respostas do entrevistado		
	Não	Talvez	Sim
1 “Está tudo bem. Estou aqui com você”.	0	1	2
2. “Diga ‘oi’ para Marcos, filho”.	0	1	2
3 Tiraria _____ de trás de você e colocaria ele na sua frente.	0	1	2
4 “ Que tal se todo mundo brincasse junto?”	0	1	2
5 “Pare com isso , você já é grande ”.	0	1	2
6 Pegaria ele no colo e daria um abraço gostoso.	0	1	2
7 “Não faça assim na frente <u>dos outros</u> , _____.”	0	1	2
8 “Você quer ir para casa e brincar com a <u>mamãe</u> ?”	0	1	2
9 Você pegaria _____ pela mão e levaria ele até Marcos.	0	1	2

Vou te contar agora outra situação.

Você e seu filho vão para um parquinho perto de sua casa. No parque, tem alguns meninos que são mais ou menos da mesma idade de _____. Os pais dessas crianças estão sentados em um banco da praça, vendo eles brincarem, perto de vocês. Os meninos têm uma bola e alguns brinquedos e estão todos brincando juntos. Seu filho conhece uma das crianças, Tiago, mas não conhece os outros. _____ segura firme na sua mão e fica em pé ao seu lado, observando os outros meninos brincarem, mas não tenta ir brincar com eles.

Agora, como fizemos na outra história, eu vou lhe dizer frases e você continua me dizendo “não”, “talvez” ou “sim”. Vamos começar com coisas que você poderia dizer para os meninos ou para os seus pais.

	Marcar somente uma opção conforme as respostas do entrevistado		
	Não	Talvez	Sim
1“Por enquanto vamos ficar só olhando.	0	1	2
2 “Olha aí, ele <u>nunca</u> facilita”.	0	1	2
3“Oi, Tiago, de que você está brincando?”	0	1	2
4 “A gente só precisa de um <u>tempinho</u> para se acostumar”.	0	1	2
5 “Ele é sempre assim desse jeito. Não adianta.”	0	1	2
6“Meninos, _____ pode brincar com vocês também?”	0	1	2
7“Olha! Que legal o que vocês estão fazendo.”	0	1	2
8“Hoje ele está meio bicho-do-mato”.	0	1	2
9 “Estamos bem, não se preocupem. Daqui a pouco a gente vai”.	0	1	2

Agora vou lhe dizer algumas frases sobre coisas que você poderia **dizer** ou **fazer** com _____ e você vai continuar me respondendo “não”, “talvez” ou “sim”.

	Marcar somente uma opção conforme as respostas do entrevistado		
	Não	Talvez	Sim
1“Não precisa ficar assim ”.	0	1	2
2 “Você quer voltar para casa para brincar <u>comigo</u> ?”	0	1	2
3 Você iria “devagarinho”, com seu filho, chegando perto dos meninos.	0	1	2

4 “Não adianta fazer isso que os meninos não vão ligar para você”.	0	1	2
5 “Se quiser, você pode pedir para brincar também”.	0	1	2
6 Você faria um cafuné em seu filho.	0	1	2
7 “Está tudo <u>bem</u> , eu estou aqui do seu lado”.	0	1	2
8 “Por que você não vai ali falar com seu amiguinho?”	0	1	2
9 Você mandaria seu filho brincar com os meninos e sentaria junto com os outros pais.	0	1	2



Anexo B

Entrevista sobre Práticas Educativas Maternas

(Piccinini, Frizzo, Alvarenga, Lopes, & Tudge, 2007)

Eu vou lhe contar algumas situações que costumam acontecer no dia-a-dia das mães com seus filhos e que muitas vezes são difíceis para a mãe lidar com a criança. Talvez você não tenha ainda passado por todas elas, mas eu quero que você tente pensar no que você faria se isso acontecesse com você e com o seu filho.

Situação 1

Para algumas mães a hora do almoço é um problema porque a criança muitas vezes se recusa a comer.

- a) Você já teve esse problema com o (nome da criança)?
- b) O que você fez? (O que você faria se isso acontecesse?)
- c) Você teve que fazer mais alguma coisa além disso? (Você acha que teria que fazer mais alguma coisa além disso?)

Situação 2

Como você sabe as crianças muitas vezes as crianças se recusam a tomar os medicamentos prescritos ou a fazer a ingestão de enzimas, cuidados importantes para crianças com fibrose cística.

- a) Você já teve esse problema com o (nome da criança)?
- b) O que você fez? (O que você faria se isso acontecesse?)

- c) Você teve que fazer mais alguma coisa além disso? (Você acha que teria que fazer mais alguma coisa além disso?)

Situação 3

Outro problema comum em crianças com fibrose cística é quando eles se recusam a fazer a fisioterapia respiratória ou a oxigenoterapia.

- a) Você já teve esse problema com o (nome da criança)?
- b) O que você fez? (O que você faria se isso acontecesse?)
- c) Você teve que fazer mais alguma coisa além disso? (Você acha que teria que fazer mais alguma coisa além disso?)

Situação 4

Um outro problema comum é a criança recusar-se a dormir à noite quando está na hora e querer ficar vendo TV ou brincando.

- a) Você já teve esse problema com o (nome da criança)?
- b) O que você fez? (O que você faria se isso acontecesse?)
- c) Você teve que fazer mais alguma coisa além disso? (Você acha que teria que fazer mais alguma coisa além disso?)

Situação 5

Uma outra coisa que acontece entre crianças da idade do (nome da criança) é de elas se recusarem a interagir com outras crianças, muitas vezes se mantendo distante.

- a) Você já teve esse problema com o (nome da criança)?
- b) O que você fez? (O que você faria se isso acontecesse?)
- c) Você teve que fazer mais alguma coisa além disso? (Você acha que teria que fazer mais alguma coisa além disso?)

Situação 6

Nesta idade as crianças em geral já dizem alguns palavrões e podem às vezes xingar ou ofender outras pessoas.

- a) Você já teve esse problema com o (nome da criança)?
- b) O que você fez? (O que você faria se isso acontecesse?)
- c) Você teve que fazer mais alguma coisa além disso? (Você acha que teria que fazer mais alguma coisa além disso?)

Situação 7

Outra dificuldade comum com crianças da idade do (nome da criança) é quando eles se recusam a ir à escola.

- a) Você já teve esse problema com o (nome da criança)?
- b) O que você fez? (O que você faria se isso acontecesse?)
- c) Você teve que fazer mais alguma coisa além disso? (Você acha que teria que fazer mais alguma coisa além disso?)

Anexo C**Manual de Intervenção para Mães de Crianças com Fibrose Cística****IDEIAS Brilhantes****Treinamento de habilidades para a resolução de problemas****Manual do facilitador**

Introdução

O modelo de intervenção adotado para este estudo corresponde a uma adaptação do programa de intervenção denominado *IDEIAS Br@lhantes*, que foi desenvolvido por Sahler et al. (2017) para sessões individuais com cuidadores de crianças recentemente diagnosticadas com câncer. Devido aos impactos positivos verificados através de diversos estudos científicos (Olle Jane Z Sahler et al., 2013), a utilização do *IDEIAS Br@lhantes* tem sido ampliada para famílias de crianças com outras patologias crônicas, como a doença falciforme e as desordens do espectro autista, ou de crianças em reabilitação hospitalar após um trauma. Essa ampliação do público alvo tem sido exitosa principalmente porque a maioria dos desafios enfrentados por famílias de crianças com doenças crônicas em geral tem pouca relação com a patologia em si, mas representam desafios típicos da vida cotidiana, que podem ser lidados com habilidades genéricas capazes de resolver a maioria dos desafios que surgem ao longo da vida. Por esse motivo, Sahler et al. (2017) defendem que o câncer foi utilizado apenas como um exemplo para o desenvolvimento do *IDEIAS Br@lhantes*, mas que este programa de intervenção pode ser aplicado no contexto de qualquer diagnóstico ou evento de vida estressante que seja beneficiado com a utilização de um processo sistemático que objetiva avaliar várias opções ou respostas e, em seguida, definir a solução que o indivíduo entender como mais eficaz.

O *IDEIAS Br@lhantes* é um programa de intervenção comportamental que promove o treinamento de habilidades para a resolução de problemas. O principal objetivo dessa intervenção é fornecer múltiplas oportunidades para a prática e o reforço sobre como resolver problemas da vida cotidiana e, por fim, refletir sobre o grau de sucesso alcançado. No entanto, por considerar os diversos contextos em que este programa pode ser utilizado e que, em muitas situações, as pessoas podem subestimar suas dificuldades e referir não ter “problemas”, os termos “desafios” ou “situações da vida” têm sido mais recomendados, por facilitar o reconhecimento de situações cotidianas difíceis de lidar, e devem ser adotados nos contextos de implementação da intervenção.

Enquanto a palavra *Bright*, brilhante em português, foi utilizada com o intuito de evocar comportamentos otimistas, essenciais para a resolução bem-sucedida dos problemas, o termo *IDEAS* deve ser lido como um acrônimo, ao invés de uma palavra, e se refere às cinco etapas necessárias para a resolução de problemas: **I** = Identificar o problema; **D** = Definir as opções para solução; **E** = Examinar as opções definidas e escolher a melhor; **A** = Agir, ou seja, se comportar da forma escolhida e; **S** = ver Se funcionou suficientemente. Sendo assim, o facilitador do IDEIAS Brilhantes deve garantir os recursos necessários para que a mãe identifique os desafios ou situações de vida que deseja resolver, que *ela* defina suas opções e possíveis soluções que lhe pareçam coerentes, que *ela* avalie essas opções e aja conforme a opção melhor avaliada e, em seguida, que *ela* avalie se a opção escolhida funcionou de forma satisfatória. O facilitador tem a função de explicar as etapas para a resolução de problemas e modelar as habilidades aprendidas pela mãe, encorajando seu autoconhecimento, mas as mães é quem sempre devem tomar decisões com autoconfiança e otimismo, nunca o facilitador. Para o efetivo domínio das habilidades para a resolução de problemas são recomendadas a prática de no mínimo três problemas ao longo da intervenção.

Adaptação do programa de intervenção IDEIAS Brilhantes

Os autores do IDEIAS Brilhantes (Olle Jane Z Sahler et al., 2017) forneceram à autora dessa tese o manual e todos os materiais de apoio para utilização deste programa de intervenção. Apesar de adequado para qualquer patologia, para este estudo, foram realizadas adaptações no método de aplicação e no layout de apresentação do acrônimo IDEAS, com o objetivo de garantir os ajustes necessários para o idioma português e para mães com baixo nível de escolaridade. O manual original prevê que os indivíduos submetidos ao IDEIAS Brilhantes utilizem diversos folhetos para o registro dos desafios a serem discutidos durante a intervenção, tanto ao longo das sessões quanto como atividades extra intervenção. No entanto, por considerar

as limitações de participantes com baixo nível de escolaridade, este programa de intervenção foi adaptado para a aplicação com ênfase nas reflexões realizadas durante as sessões. Quanto ao layout do acrônimo IDEAS, ao invés da imagem de um mapa organizado com as palavras-chave, foi utilizada a imagem de uma mão na qual cada um dos dedos indicava uma questão em referência às etapas para a resolução de problemas, também com palavras-chave em destaque. A figura de uma mão foi escolhida como uma alternativa lúdica para enfatizar a importância de ‘parar e pensar’, de forma otimista, em cada uma das etapas, os dedos.

IDEIAS BRILHANTES

PARA A VIDA COTIDIANA

Descrição do programa

SESSÃO 1

Objetivos da sessão:

- (1) Construir um rapport positivo com a mãe da criança;
- (2) Explicar a estrutura geral do programa de intervenção;
- (3) Reforçar as expectativas da mãe sobre os resultados positivos da intervenção e;
- (4) Definir as expectativas básicas para a participação da mãe.

Metas para as mães:

- ❶ Desenvolver seu autoconhecimento
- ❷ Aprender a respirar com atenção plena

Materiais:

□ Cartões magnéticos **Pare e Pense / Pensamentos e Sentimentos**

I. Informações gerais e regras do programa de intervenção (20 minutos)

Apresentação da facilitadora

*[Apresentar-se brevemente. Compartilhar um pouco do seu contexto profissional, assim como o porquê acha que esse programa é importante. Relembrar o caráter confidencial dos assuntos discutidos nas sessões. Também devem ser estabelecidas as condutas básicas a serem adotadas pela participante e pela facilitadora durante a intervenção. Por exemplo, podem ser definidas regras sobre o uso do celular e o compromisso com os horários agendados para cada sessão. As condutas devem ser negociadas, **nunca** impor regras sem diálogo com a mãe].*

Apresentação do programa

Nós estamos trabalhando com mães de crianças com fibrose cística e o nosso objetivo é ajudá-las a se conhecer melhor, a aprender novas maneiras de resolver problemas, conflitos e a fazer as melhores escolhas quando tiver que decidir algo. Eu vou te ajudar a entender a relação entre pensamento e sentimento e te ensinar técnicas para você se sentir menos estressada, mais relaxada e calma, no controle do que for controlável, mesmo em situação extremamente difíceis. Essa intervenção psicológica que estamos oferecendo tem sido utilizada em outros países, inclusive com

famílias de crianças com outros problemas de saúde, e as famílias que participaram relatam melhora tanto nos sentimentos de ansiedade, tristeza e preocupação, quanto na capacidade de resolver as situações difíceis do cotidiano. Mas antes de começarmos eu gostaria de te conhecer um pouco melhor!

Apresentação da mãe

[Perguntar para a mãe um pouco sobre sua história. Isso pode incluir informações sobre a família, sobre seu (sua) filho (a) e sobre a relação dos dois, sobre o diagnóstico e como tem lidado com a doença, bem como sobre as expectativas com o programa. É importante se manter de forma bastante apoiadora, empática e como uma boa ouvinte. Ao mesmo tempo é importante levar a sessão adiante e decidir quais aspectos aprofundar e quais não].

Estrutura do programa

Nossos encontros serão divididos em duas etapas. Nos dois primeiros encontros eu vou te ensinar técnicas para que você se conheça melhor e se sinta mais tranquila e confiante, mesmo nas situações mais difíceis. São técnicas de atenção plena (ou *mindfulness*), você conhece ou já ouviu falar algo sobre isso? *[Esperar que a mãe compartilhe sua experiência]*. Nas seis sessões seguintes nós iremos treinar algumas técnicas para resolver as situações difíceis ou desafiadoras do cotidiano nos cuidados com seu (sua) filho (a). Como eu disse antes, todas as técnicas trabalharemos

aqui já são muito utilizadas em outras instituições de saúde e para que você também seja beneficiada é importante que trabalhemos juntas, de forma cooperativa! Assim, eu espero que você pratique as técnicas que aprenderemos ao longo dos nossos encontros no seu dia-a-dia, mesmo que você não entenda muito bem agora como isso vai te ajudar. Ok?!

Metas de hoje

- ❶ Desenvolver o autoconhecimento
- ❷ Aprender a respirar com atenção plena

II. Meta 1 – Desenvolver o autoconhecimento

(20 minutos)

Pensamentos inúteis e sentimentos

Vamos começar falando sobre pensamentos inúteis e sentimentos. Pensamentos inúteis são pensamentos que surgem em nossas cabeças automaticamente ao longo do dia e que costumam nos atrapalhar, nos causar muito cansaço ou despertar sentimentos desagradáveis. Por exemplo, *[compartilhar uma experiência pessoal e, em seguida, perguntar sobre as demandas da mãe]* certa ocasião eu tive um desentendimento com meu namorado, nós discutimos muito e não chegamos a nos entender naquele momento. Eu saí dali bastante irritada e fiquei remoendo aquela discussão o dia inteiro, pensando o quanto era injusto e que a gente não tinha chances de se acertar. No dia seguinte eu acordei bem triste, mas precisava ir dar

aulas logo pela manhã. Fui para a universidade, mas ainda continuava remoendo aquela discussão do dia anterior. Durante a aula um aluno fez algumas perguntas e eu fui bastante impaciente e disse que já tinha explicado aquele assunto e que não o faria novamente. Somente depois, no final da aula, eu percebi que estava muito impaciente, que fui injusta com o aluno, e que na realidade eu poderia ter aproveitado aquela pergunta para tornar a aula mais interessante. Você já passou por alguma situação em que ficou remoendo coisas na cabeça? Me conta uma situação difícil para você, um desafio, algo que você achou que não conseguiria resolver. *[Estimular relatos da mãe sobre possíveis ocorrências desses tipos de pensamentos em seu cotidiano]*. Quando isso acontece é comum nos sentirmos mais cansados e até fadigados. Conseguir perceber os seus pensamentos te ajudará a se conhecer melhor e assim fazer melhores escolhas para você e para o seu filho.

Exercício para identificar pensamentos inúteis

Um exercício, simples, mas bastante útil para nos ajudar a perceber e ter consciência de pensamentos inúteis é ‘dar nome aos bois’. Sempre que você tiver um sentimento forte como raiva ou outra reação a um problema, conflito ou decisão, eu quero que você **Pare e Pense**, pergunte a si mesma: “O que estou pensando?” ou “O que está acontecendo?” Nesse exercício você deve **dizer em voz alta** o que está passando pela sua cabeça, e não apenas ficar remoendo o pensamento. Claro que você também pode fazer isso apenas



mentalmente, mas para isso é preciso que você esteja bastante consciente do que está fazendo e para aprender essa habilidade eu quero que façamos em voz alta agora. Por exemplo, ao invés de dizer que tem muitas coisas para fazer depois daqui, você deve classificar o que acabou de passar pela sua cabeça e dizer **‘Eu estou tendo um pensamento acelerado’** ou **‘Estou com pensamentos negativos’**.
[Estimular a prática da mãe].

Metáfora do calor



Estar consciente e perceber os próprios pensamentos também é importante porque **o que você pensa influenciará na forma como você se sente**.

Imagine que os sentimentos negativos são como o calor, muito desagradáveis. Mas eu acredito que você não deve dizer a si mesma que é terrível sentir calor ou que é a pior coisa do mundo. É desagradável, sim, mas sabemos que às vezes a gente vai sentir calor, especialmente em cidades quentes como Salvador, não é mesmo? O mesmo acontece com os sentimentos negativos, como a raiva ou a tristeza, **eles existem e de vez em quando nos sentimos assim**. Por que será que não somos tão compreensivos com nossos sentimentos negativos? Os sentimentos, assim como o calor, uma espinha no nariz ou uma dor de barriga depois de comer muito são apenas estados fisiológicos desconfortáveis, ou seja, são apenas expressões do nosso corpo que alertam sobre o que está acontecendo conosco,

mas nada mais além disso.

Metáfora da areia movediça

Você já esteve em uma praia com areia parecida com areia movediça? Daquele tipo em que a gente pisa e o pé vai afundando... Sabe o que acontece quando a gente tentar correr ou nadar rapidamente para sair dali, não? Isso, a gente vai afundando cada vez mais rápido. Nossos sentimentos desagradáveis são como a areia movediça, **quanto mais nós lutamos contra eles para não sentí-los, mais eles nos absorvem e nos afundam**. Não é possível controlar nossos sentimentos. Quando tentamos fazer isso gastamos muita energia e todo esforço é inútil. Por isso é importante que nos momentos desagradáveis você tente relaxar e agir como “seu corpo estiver te pedido”. Assim como os sentimentos, algumas situações nós também não conseguimos controlar, como por exemplo o diagnóstico de seu filho. Não é possível apenas escolher que ele não tenha fibrose cística e diante disso você tem feito tudo o que é possível como dar os remédios, levá-lo às consultas médicas...

III. Meta 2 – Aprender a respirar com atenção plena

(15 minutos)

Tipos de respiração

Você me disse que já *[ou não, lembre o que a mãe te respondeu no início da sessão]* ouviu falar sobre atenção plena. A atenção plena envolve estar presente no aqui e agora e perceber os detalhes do que

você está fazendo. Essa prática vai te ajudar tanto a relaxar quanto a cumprir suas atividades com maior rapidez e qualidade. A principal técnica para desenvolver a atenção plena é a respiração. Isso mesmo, algo simples e que todos nós já sabemos como fazer, mas precisamos aprender a respirar com atenção plena. Você já percebeu que podemos respirar de três formas diferentes: abdominal, torácica e diafragmática? *[Demonstrar os três tipos de respiração com modelos experienciais]*. Não existe um melhor ou pior tipo de respiração, são apenas estilos diferentes.

Exercício de respiração

Hoje nós vamos usar a respiração abdominal. Agora quero que você se ajuste na cadeira para se sentir bem confortável e relaxada. Vamos praticar uma respiração com atenção plena juntas! Para isso eu quero que você não pense em outra coisa além da respiração. Se em algum momento você se distrair, não desista, nem se julgue, apenas volte sua atenção para a respiração, percebendo como ar entra e sai de suas narinas, percebendo o movimento que sua barriga faz durante a inspiração e a expiração. Colocar uma de suas mãos sobre a barriga vai te ajudar a perceber esse movimento mais facilmente. Você também pode fechar os olhos se preferir. *[Orientar a prática]*.

[Após terminar] Como você está se sentindo?

Atividades extra intervenção

Para finalizarmos, gostaria de te incentivar a usar as técnicas que desenvolvemos hoje ao longo de toda sua semana. Estas técnicas vão te ajudar a identificar e reconhecer melhor seus próprios sentimentos. Para estruturar melhor suas atividades essa semana eu as enumerei e te enviarei por WhatsApp:

- 1) Nas situações difíceis que acontecerem essa semana quero que você **Pare e Pense**, pergunte a si mesma: “O que estou pensando?” ou “O que está acontecendo?”. Este imã é para você colocar em sua geladeira, para te ajudar a sempre parar e pensar antes reagir nas diversas situações. Em ao menos uma dessas ocasiões eu quero que você grave um áudio no WhatsApp me contando o que aconteceu. Dê preferência a me enviar esse áudio o mais próximo do evento possível. Assim você poderá me contar mais detalhes sobre tudo o que pensou e como se sentiu;

- 2) Reserve 10 minutos do seu dia para observar a sua respiração como fizemos hoje. Você pode acionar o despertador do seu celular para te ajudar a cronometrar o tempo. Faça isso em diferentes momentos e turnos nesses dias para que você possa perceber quando essa prática fica mais interessante para você.

- 3) Experimente escovar os dentes, em ao menos uma das ocasiões do dia, com a sua mão não dominante. Você precisará de muito

mais atenção e vai descobrir detalhes que certamente nunca tinha observado.

Agradecimentos

Terminamos!

Você tem alguma dúvida ou tem algo que você gostaria de conversar comigo?

[Por fim, não esquecer de elogiar e agradecer a mãe pela participação. Também é importante compartilhar seu entusiasmo com a continuidade da participação dela!]

SESSÃO 2

Objetivos da sessão:

- (1) Revisar os conteúdos da sessão anterior;
- (2) Explicar a estrutura geral e as etapas do IDEIAS Brilhantes
- (3) Esclarecer que a expectativa básica para aprender essa estratégia é trabalhar em conjunto em pelo menos 3 desafios, problemas ou metas, para que a mãe tenha confiança em sua habilidade de usar o IDEIAS Brilhantes com sucesso por conta própria (se necessário poderão ser incluídas sessões extra para trabalhar mais um ou dois desafios apresentados pela mãe).

Metas para as mães:

- ❶ Aperfeiçoar a prática de escaneamento corporal
- ❷ Aprender as etapas do IDEIAS Brilhantes
- ❸ Definir uma ação para solucionar o problema trabalhado e utilizá-lo durante a semana.

Materiais:

- Cartão magnético com as etapas do IDEIAS Brilhantes
- Protocolos de registro

I. Meta 1 – Aperfeiçoar a prática de escaneamento corporal (15 minutos)

Exercício de respiração

Para começar as atividades de hoje nós vamos praticar mais uma vez o modelo de respiração com atenção plena que aprendemos na semana passada, o escaneamento corporal. Sente-se de forma confortável, tente se desencostar do encosto da cadeira, feche seus olhos *[continuar com as orientações para a prática de escaneamento corporal]*.

Pronto, agora já estamos mais conscientes e concentradas para as atividades de hoje. Como você se sentiu durante essa prática?

II. Rever resultados da atividade extra intervenção (5 minutos)

Revisão da sessão anterior

[Expressar sua satisfação por retornar para mais uma sessão].

Como foi a sua semana? Conseguiu praticar as atividades que definimos na semana passada?

[Caso sim, parabenizar a mãe pelo empenho e explorar detalhes sobre as práticas e sobre como ela tem se sentido nessas atividades].

[Caso não, perguntar se a mãe se lembra de situações nas quais poderia ter praticado. Tente encorajar a mãe a não desistir nem se sentir desencorajada por não ter praticado as atividades].

III. Meta 2 – Aprender as etapas do IDEIAS Br^olhantes

(10 minutos)

Identificar os problemas a serem trabalhados

Agora nós vamos aprender uma nova estratégia para resolver os problemas, desafios ou dificuldades do cotidiano. Vamos anotar nesse folheto todas as questões que você não sabe muito bem como resolver ou que já tentou resolver, mas ainda não conseguiu alcançar um resultado satisfatório. *[É essencial esperar o tempo que for necessário para que a mãe identifique os problemas que gostaria de discutir. Fazer isso por ela não a ajudaria a aprender a usar o IDEIAS Br^olhantes de forma autoconfiante e independente. Nesse contexto a mãe aprenderia apenas depender do facilitador para resolver seus próprios problemas].*

[Após a identificação das dificuldades é importante discutir as características com as quais a mãe costuma lidar com os problemas, se de forma mais positiva ou insegura].

Quando você pensa nesses problemas como você se sente quanto a sua capacidade de resolvê-los? *[Ouvir atentamente e buscar informações detalhadas que descrevam a forma como a mãe costuma lidar com os problemas, se de forma mais positiva ou insegura].*

Metáfora da viagem a uma nova cidade

[Metáfora] Imagine que você tem um objetivo, viajar, mudar de ares, começar uma nova vida em outra cidade. Você se planeja bem, arruma as malas, pega tudo o que considera importante, vai até a rodoviária pegar o ônibus em direção à nova cidade. Daí alguns passageiros intrusos que estão próximos a você nesse ônibus começam a dizer: “Mas aonde você acha que está indo? Você não tem capacidade de fazer isso! Você não é capaz de fazer essa viagem para tão longe e viver em outro lugar!”

Esses incômodos passageiros são como os pensamentos negativos. Eles tentam boicotar (atrapalhar) nossos objetivos, nos provocam ansiedade, medo, angústia, e fazem com que a gente finalmente

desista, desça do ônibus e volte para casa, para nossa **zona de conforto**. *[Reforçar com a mãe a importância do otimismo, de manter uma **orientação do problema positiva**, de ser corajosa e persistente, e não se conformar com uma condição sofrida ou limitada apenas por medo do desconhecido. É essencial enfatizar que a maioria dos desafios da vida podem ser manejados com sucesso].*

[Para desenvolver o otimismo na resolução de problemas seis elementos específicos são essenciais:]

- 1. Percepção do problema** – *permita que a mãe rotule seus próprios problemas ou desafios.*
- 2. Atribuição do problema** – *incentivar o reconhecimento da natureza interativa das situações, destacando que para uma determinada situação, a mãe, outros ou uma combinação fatores podem contribuir para um determinado obstáculo ou conflito. A atribuição precisa da causa ajudará a identificar estratégias mais eficazes para a resolução de problemas.*
- 3. Avaliação do problema** – *ajude a mãe a perceber a importância da situação com precisão, sem superestimar nem subestimar seu significado.*
- 4. Controle pessoal** – *promover um senso de auto eficácia que promova a crença de que os problemas podem ser resolvidos agora e no futuro depois de adquirir boas habilidades para resolver problemas.*

- 5. Estilo de esquiva ou enfrentamento** – *demonstrar para a mãe que comportamentos de evitar ou negar os problemas normalmente levam a maiores problemas e a um maior sofrimento emocional no futuro.*
- 6. Compromisso tempo/esforço** – *ressaltar que a resolução de problemas bem-sucedida exige tempo e esforço. Reagir impulsivamente ou automaticamente, ou não agir de todo, pode levar mais tempo e esforço a longo prazo.*

Etapas do IDEAS Brilhantes

Após entender que devemos ser otimistas diante dos desafios para alcançar melhores resultados, vamos aprender como resolver os desafios que temos cotidianamente. *[Ter uma criança com fibrose cística é, em geral, um evento estressante e as pessoas podem experimentar diferentes níveis de sofrimento em momentos diferentes. No entanto, é importante cuidar para não assumir, indiscriminadamente, que uma crise emocional ou psicossocial seja inevitável ou que a mãe esteja em risco especial. Diferentemente disso, deve-se reconhecer que algum nível de sofrimento é normal].*

A técnica que vamos aprender hoje se chama IDEAS Brilhantes. O termo brilhante foi utilizado para te lembrar de ser otimista, sempre acreditando que você pode resolver o problema. Com essa técnica nós devemos seguir cinco etapas *[mostrar o imã da mão]*: 1) Identifique o **Problema**; 2) pense em quais são suas **Opções** para resolver este problema; 3) **Escolha** a melhor opção; **Ação**, que

significa colocar em prática a opção escolhida; ver se o **Resultado** funcionou como você esperava.



Qual o **Problema**?

Quais são suas **Opções**?

Escolha a melhor opção.

Ação!

O **Resultado** te agradou?

Para entender melhor como utilizar cada uma dessas etapas, nós iremos discutir um de seus problemas [ou dificuldades].

IV. Meta 3 – Utilizar o IDEIAS Brilhantes em um problema apresentado (15 minutos)

[Retomar a lista de problemas levantada anteriormente.] Voltando para essa lista de questões que fizemos no início, eu quero que você coloque aqui uma ordem do que você gostaria de resolver primeiro.

[Esperar que a mãe classifique os problemas e após isso definir o primeiro e iniciar com a primeira etapa. A quantidade real de problemas resolvidos e o número de etapas alcançadas nessa primeira sessão podem variar. O objetivo é, ao menos, iniciar o

processo IDEAS. A sessão terminará com a atribuição de uma tarefa que será cuidadosamente revisada na próxima sessão].

Primeira etapa: Qual o PROBLEMA?

Definir o problema de forma precisa e operacional, minimizando distorções cognitivas e a ambiguidade. Para isso podem ser utilizadas as seguintes questões:

- O que é inaceitável nessa situação?
- Onde ocorre esse comportamento, situação ou conflito inaceitável?
- Quando ocorre?
- Quem mais está envolvido?
- Por que isso ocorre?
- Quais as mudanças esperadas ou desejadas?
- Quais obstáculos impedem a resolução dessa discrepância (por exemplo, falta de informação, sofrimento emocional, déficit de habilidades, demandas conflitantes ou conflitos interpessoais)?

A quebra de problemas complexos em partes menores ajuda o cliente a ver uma situação aparentemente complicada como um desafio a ser superado, um passo de cada vez. Além disso, o primeiro problema identificado pode, na verdade, ser uma consequência de uma situação anterior não resolvida que precisa ser resolvida antes de prosseguir.

Segunda etapa: Quais suas OPÇÕES?

A principal função desta etapa é pensar em potenciais soluções para a situação problemática. Não é incomum que, inicialmente, o facilitador precise sugerir algumas possíveis soluções para fazer o processo avançar. No entanto, essas sugestões devem ocorrer com menos frequência ao longo do tempo e desaparecer no final do treinamento.

Incentive a mãe a descrever tantas soluções quanto possíveis, para aumentar a probabilidade de encontrar a solução mais eficaz. Muitas vezes, a melhor solução não é a primeira que vem à mente. Não julgue nem demonstre reprovação por qualquer solução referida pela mãe. Quanto maior a variedade, a diversidade e a originalidade, mais prováveis serão as estratégias de alta qualidade. Além disso, gerando muitas soluções potenciais, é mais provável que a mãe quebre velhos hábitos ou formas convencionais (por exemplo, usar a primeira ideia que vem à mente) e aprendam a identificar estratégias potencialmente mais eficazes e inovadoras.

Terceira etapa: ESCOLHA a melhor opção.

Quando precisamos resolver um problema, em geral, existem muitas possíveis soluções. Você deve sempre encontrar a solução que melhor se encaixa com você – sua personalidade, seus recursos, seu sistema de apoio de familiares e amigos *Escolher a “MELHOR”*

estratégia para usar requer uma análise consciente dos pros e contras envolvidos. Os elementos específicos que auxiliam essa tomada de decisão são:

- 1. **Análise de custo benefício** - avaliar o valor e a probabilidade de alcançar o resultado desejado como resultado da seleção de uma solução específica.*
- 2. **Análise do resultado** – o julgamento do resultado esperado deve ser baseado em:*
 - a. resolução de problemas (a probabilidade de atingir o objetivo de resolução de problemas);*
 - b. bem-estar emocional (a qualidade do resultado emocional esperado ao fazer uma escolha particular);*
 - c. compromisso de tempo / esforço (a quantidade de tempo e esforço que será necessário para implementar a escolha); e*
 - d. bem-estar pessoal/social global (como a alternativa afetará o equilíbrio entre os benefícios e custos pessoais/sociais esperados a curto e longo prazo).*

Quarta etapa: AÇÃO

Enfatize que a etapa ‘Ação’ não é apenas escolher uma solução e “sair e fazer”, mas sim criar primeiro um plano de ação sólido. O plano de ação consiste no que será feito, como será feito, quando será feito e como incluir outros, se forem necessários para executar a solução. Então, uma vez que um plano tenha sido feito, o indivíduo

o faz. Se possível, é ideal encerrar uma sessão com um plano sólido que possa ser tentado entre as sessões.

Quinta etapa: Avaliar se o RESULTADO te agradou.

Esta última etapa corresponde a uma avaliação crítica da eficácia da solução para alcançar o resultado desejado. Isso deve ser medido em uma escala de satisfação de 5 pontos. Se a mãe se sentir muito satisfeita com o resultado, passe a resolver outro problema / desafio. Se a mãe não estiver satisfeita com o resultado, é essencial determinar se a origem da dificuldade está nas etapas anteriores de solução de problemas (por exemplo, especificação incorreta do problema ou soluções alternativas) ou como a solução foi executada (por exemplo, déficits de habilidades, obstáculos). Nesse ponto, a mãe pode optar por voltar e modificar o plano de ação e tentar novamente, ou escolher outra solução por completo e criar um novo plano de ação. Em suma, se a primeira tentativa de resolver um desafio não for bem-sucedida, ênfatizar a persistência é fundamental para manter o engajamento e ajudar a mãe a trabalhar para alcançar um resultado desejado. NOTA: Às vezes, depois de pensar sobre o problema e a realidade de ter que fazer algo para resolver a situação, uma pessoa pode decidir que a mudança não é necessária ou, na realidade, não é possível. Essa mudança na avaliação cognitiva também é um resultado razoável, mas merece alguma discussão para ter certeza de que a premissa “posso viver com isso” é verdade.

Atividades extra intervenção

- 1) Essa semana você deve continuar praticando o modelo de respiração que utilizamos hoje. Para te ajudar eu vou te enviar um novo áudio por WhatsApp e sempre que você fizer essa prática você poderá utilizar o áudio enviado.

- 2) Colocar em prática a opção definida para solucionar o problema discutido nesta sessão.

- 3) Experimente utilizar seu olfato, sua audição e sua visão para perceber os detalhes que você ainda não tenha observado em sua cidade. Ao menos uma vez por dia, ao sair de casa mantenha sua atenção plena observando cada detalhe dos percursos que costuma percorrer cotidianamente. Tente sentir o cheiro do ambiente, também sem julgar se bom ou ruim, apenas sentindo o aroma. Ouça os sons que existem além do barulho dos carros e das pessoas falando. Tente perceber o som do vento que passa, dos pássaros que por ali possam estar, das folhas caindo no chão e todos os demais sons que nunca tenha observado. Também tente olhar o espaço através de um ângulo diferente. Olhe em direções que não costuma olhar. Você pode fazer isso enquanto

estiver no ônibus ou esperando por ele ou enquanto estiver indo buscar o seu filho na escola.

Agradecimentos

Terminamos!

Você tem alguma dúvida ou tem algo que você gostaria de conversar comigo?

[Por fim, não esquecer de elogiar e agradecer a mãe pela participação. Também é importante compartilhar seu entusiasmo com a continuidade da participação dela!]

SESSÃO 3 – 7

Objetivos da sessão:

- (1) Revisar os conteúdos da sessão anterior;
- (2) Continuar explicando o IDEIAS Br  lhantes;
- (3) Encorajar a mãe a usar ativamente as etapas do IDEIAS Br  lhantes.

Metas para as mães:

- ❶ Aprender a prática meditação sentada (uma semana depois deve-se apenas aperfeiçoar a prática e a partir das demais a mãe poderá escolher o modelo de respiração que mais se identificou)
- ❷ Aperfeiçoar o uso das habilidades das etapas do IDEIAS Br  lhantes e definir um

comportamento para solucionar o segundo problema trabalhado e utilizá-lo durante a semana.

Materiais:

Nenhum

I. Meta 1 – Aprender a prática de meditação sentada (10 minutos)

Exercício de respiração

Para começar as atividades de hoje nós vamos aprender um novo modelo de respiração com atenção plena que se chama meditação sentada. Sente-se de forma confortável, tente se desencostar do encosto da cadeira, feche seus olhos *[continuar com as orientações para a prática de meditação sentada]*.

Pronto, agora já estamos mais conscientes e concentradas para as atividades de hoje. Como você se sentiu durante essa prática?

II. Rever resultados das atividades extra intervenção (5 minutos)

Revisão da sessão anterior

[Expressar sua satisfação por retornar para mais uma sessão].

Como foi a sua semana? Conseguiu praticar as atividades que definimos na semana passada?

[Caso sim, parabenizar a mãe pelo empenho e explorar detalhes sobre as práticas e sobre como ela tem se sentido nessas atividades].

[Caso não, perguntar se a mãe se lembra de situações nas quais poderia ter praticado. Tente encorajar a mãe a não desistir nem se sentir desencorajada por não ter praticado as atividades].

III. Meta 2 – Aperfeiçoar o uso do IDEIAS Brilhantes

(20 minutos)

Após a primeira sessão do IDEIAS Brilhantes, que foi utilizada, principalmente, para fornecer instruções sobre como utilizar esta estratégia para resolução de problemas, as sessões devem ser orientadas de acordo com as demandas da mãe, dos problemas que ela escolheu trabalhar. As etapas devem ser retomadas tanto para avaliar o problema discutido na sessão anterior, como para a discussão do problema seguinte.

IV. Encerramento – Atividades extra intervenção

(5 minutos)

Atividades extra intervenção

- 1) Essa semana você deve continuar praticando o modelo de respiração que utilizamos hoje. Para te ajudar eu vou te enviar um áudio por WhatsApp e sempre que você fizer essa prática você poderá utilizar o áudio enviado.

2) Colocar em prática a opção definida para solucionar o problema discutido nesta sessão.

3) Escolha uma das refeições do dia para comer com atenção plena. Você pode fazer isso sozinha e pode também fazer com o seu filho. Para isso tente usar todos os sentidos, em especial o paladar. Sinta o cheiro, os sabores do que você está comendo. Olhe para o alimento e depois de colocá-lo na boca tente ouvir os sons que surgem quando você mastiga. Perceba também a textura de cada item que está comendo.

(Para a semana seguinte, sugira que a mãe experimente ANOTAR momentos agradáveis e desagradáveis ao longo do dia, explicitando o evento de forma resumida, se estava consciente de suas próprias sensações e emoções e quais foram estas).

Agradecimentos

Terminamos!

Você tem alguma dúvida ou tem algo que você gostaria de conversar comigo?

[Por fim, não esquecer de elogiar e agradecer a mãe pela participação. Também é importante compartilhar seu entusiasmo com a continuidade da participação dela!]

SESSÃO 8

Objetivos da sessão:

- (1) Revisar os conteúdos da sessão anterior;
- (2) Revisar e reforçar os aspectos essenciais do IDEIAS Brilhantes (otimismo e as cinco etapas);
- (3) Buscar o feedback da mãe sobre sua experiência com o IDEIAS Brilhantes;
- (4) Discutir técnicas para prevenir recaídas.

Metas para as mães:

- ❶ Consolidar o uso da técnica IDEIAS Brilhantes
- ❷ Expandir a prática da atenção plena

Materiais:

- Nenhum

I. Escolher a prática de meditação predileta (10 minutos)

Exercício de respiração

Para começar as atividades de hoje você vai escolher qual modelo de respiração com atenção plena iremos praticar. Vamos buscar a forma mais confortável para essa prática, como você prefere? Agora feche seus olhos *[continuar com as orientações para a prática de meditação sentada]*.

Pronto, agora já estamos mais conscientes e concentradas para as atividades de hoje. Como você se sentiu durante essa prática?

II. Rever resultados das atividades extra intervenção

(5 minutos)

Revisão da sessão anterior

[Expressar sua satisfação por retornar para mais uma sessão].

Como foi a sua semana? Conseguiu praticar as atividades que definimos na semana passada?

[Caso sim, parabenizar a mãe pelo empenho e explorar detalhes sobre as práticas e sobre como ela tem se sentido nessas atividades].

[Caso não, perguntar se a mãe se lembra de situações nas quais poderia ter praticado. Tente encorajar a mãe a não desistir nem se sentir desencorajada por não ter praticado as atividades].

III. Meta 1 – Consolidar o uso da técnica IDEIAS Br ♡ lhantes

(20 minutos)

Revisão do IDEIAS Br ♡ lhantes

[Revise com a mãe os elementos essenciais da abordagem IDEIAS Br ♡ lhantes para a resolução de problemas: o significado e a

importância da orientação positiva para os problemas, bem como as cinco etapas aprendidas ao longo da intervenção.]

[Estimular o relato sobre a experiência pessoal da mãe, com especial atenção para o resultado dos desafios que elas escolheram abordar].

Feedback da intervenção

[Obter uma avaliação da mãe sobre a abordagem IDEIAS Brilhantes, tudo o que ela achou útil ou inútil. Buscar sugestões sobre como o programa pode melhorar].

Estratégias para manutenção da prática IDEIAS Brilhantes

[Discutir com a mãe a importância de manter a prática das técnicas aprendidas. É importante considerar a possibilidade de, após finalizada a intervenção, a mãe negligenciar a prática IDEIAS Brilhantes. Estratégias para prevenir a negligência no uso da prática são descritas abaixo:]

- **Identificar situações de alto risco** (quaisquer situações desafiadoras) em que a mãe geralmente responde de maneira impulsiva, não "parando e pensando" antes de agir, ou aceitando problemas como se não houvesse soluções. Discuta formas de lidar mais eficazmente com essas situações de alto risco no futuro.
- Usar o **estresse emocional como uma "bandeira vermelha"** ou indicar que as técnicas de solução de problemas ensinadas durante

a intervenção precisam ser usadas com rigor para abordar esses sentimentos.

- *Enfatizar para as mães a importância de **não se tornar complacente** (com frequência caindo em velhas formas de lidar com o tempo).*

- *Destacar entusiasticamente os conceitos de **autoeficácia e otimismo aprendido** (as estratégias de solução de problemas funcionam como a mãe sabe por experiência, e a mãe pode enfrentar com sucesso os desafios aderindo aos princípios da IDEIAS Brilhantes).*

- *Promover o conceito de “**persistência qualificada**” (adquirir continuamente as habilidades necessárias para resolver problemas e, em seguida, persistir até que a situação seja resolvida para a satisfação da mãe).*

- *Identificar uma **pessoa de apoio** (familiar ou amigo) que se familiarize com a abordagem IDEIAS Brilhantes. A mãe deve compartilhar as etapas de IDEIAS com esta pessoa e procurar ajuda na aplicação das estratégias ideais quando surgem novos desafios. Em outras palavras, alguém para ajudar a mãe a “Parar e Pensar”. Fazer com que a pessoa de apoio participe da última sessão e pedir à mãe para “ensinar” IDEIAS é a melhor maneira de saber se a mãe “entendeu”.*

Antes de terminarmos, você tem alguma pergunta ou preocupação sobre a qual gostaria de conversar?

Uma coisa que nossos encontros mostraram é que a capacidade de resolver problemas só melhora a medida em que vamos praticando com as etapas IDEIAS. Suas habilidades também podem melhorar se você as ensinar para outras pessoas. Além disso, você pode ampliar o uso dessa habilidade para resolver problemas de qualquer outra área da sua vida, além da relação com seu filho.

Gostaria de te parabenizar! Você realmente se dedicou e se esforçou ao longo de todos esses atendimentos e eu espero que nossas discussões e atividades sejam úteis e te ajudem a lidar com as adversidades da vida. Você deve se sentir confiante de que é capaz de resolver qualquer desafio, já aprendeu com fazer isso.

[Mostrar gratidão e entusiasmo com a participação continuada da mãe]



Anexo D
Protocolos de Registro

Protocolo de Registro 1 DESAFIOS/OBJETIVOS
Desafio/Objetivo 1:
Desafio/Objetivo 2:
Desafio/Objetivo 3:
Desafio/Objetivo 4:
Desafio/Objetivo 5:
Desafio/Objetivo 6:

Protocolo de Registro 2 – Esclarecendo o Problema

Qual é a situação específica?

Onde costuma acontecer?

Quando acontece?

Quem mais está envolvido?

Por que isso acontece?

Como você reage e se sente quando isso acontece?

Quão otimista você se sente sobre resolver essa situação? (Circule um número na escala abaixo)

Pouco otimista 1 2 3 4 5 Muito otimista

Por que você escolheu este desafio/objetivo?

Protocolo de Registro 3 Definir Opções e Escolher a melhor		
Definir opções possíveis	Escolher a melhor	Escala das opções (#1, #2, #3)
Solução #1:	Pros: Contras:	
Solução #2:	Pros: Contras:	
Solução #3:	Pros: Contras:	
Solução #4:	Pros: Contras:	
Solução #5:	Pros: Contras:	

Protocolo de Registro 4 – Ação e o Resultado

Plano de **Ação**:

- O que você fará?
- Como você fará?
- Quando você fará?
- Quem mais está envolvido nessa ação?

O **Resultado** te agradou?

- Qual ação foi realmente tentada?
- Quão satisfeita você está com o resultado? (Circule um número abaixo)

Pouco satisfeita 1 2 3 4 5 Muito satisfeita

- Solução alternativa, se você não está satisfeita com o resultado:

