



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

O IMPACTO DA DOR NAS FUNÇÕES EXECUTIVAS E SUA RELAÇÃO COM
AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM CRIANÇAS COM ANEMIA
FALCIFORME

DANIELE DE SOUZA GARIOLI

Vitória, ES

2011

DANIELE DE SOUZA GARIOLI

O IMPACTO DA DOR NAS FUNÇÕES EXECUTIVAS E SUA RELAÇÃO COM
AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM CRIANÇAS COM ANEMIA
FALCIFORME

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia, sob a orientação da Professora Doutora Kely Maria Pereira de Paula.

Universidade Federal do Espírito Santo

Vitória, ES, Julho de 2011.

O IMPACTO DA DOR NAS FUNÇÕES EXECUTIVAS E SUA RELAÇÃO COM
AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM CRIANÇAS COM ANEMIA
FALCIFORME

DANIELE DE SOUZA GARIOLI

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da
Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para a obtenção
do grau de Mestre em Psicologia.

Aprovada em ___ de _____ de _____, por:

Professora Doutora Kely Maria Pereira de Paula, Orientadora/UFES

Professora Doutora Eleonora Arnaud Pereira Ferreira - UFPA

Professora Doutora Luziane Zacché Avellar - UFES

DEDICATÓRIA

Este trabalho eu dedico...

A todas as crianças com anemia falciforme que participaram da coleta de dados, em especial a Gabriela, e compartilharam comigo suas maiores angústias e emoções, e me ensinaram a ser feliz em qualquer situação, simplesmente pela alegria de estar vivo e lutar pela vida. Vocês estarão para sempre em meu coração!

Obrigada!

AGRADECIMENTOS

A Deus agradeço por tudo que tenho e tudo que sou, pois sem Ele nada posso;

Aos meus pais, mais uma vez, pelo amor incondicional, igual a esse eu sei que não existe, e por acreditar em meu trabalho me apoiando sempre com muita dedicação e torcida. Eu amo vocês;

À minha irmã, por torcer e vibrar por mim a cada conquista! Você é muito especial em minha vida... Obrigada por aguentar todos os momentos de desespero e angústia... Eu amo você;

À Professora Doutora Kely Maria Pereira de Paula, primeiramente pela escolha durante a entrevista do meu primeiro projeto de pesquisa, e posteriormente na entrada para o mestrado, realizando assim, um sonho... Depois por toda a orientação, generosidade e extrema competência! Obrigada Professora por confiar no meu trabalho e acreditar que eu conseguiria chegar até aqui! Obrigada por esses 4 anos de convivência e estudo! Aproveito para registrar então, o meu carinho, o meu respeito e a minha profunda admiração pela pessoa e pela profissional que é!

À Professora Doutora Sônia Regina Fiorim Enumo, pelo exemplo de profissionalismo e amor à pesquisa. Obrigada pelas orientações, e por compartilhar conosco todo seu conhecimento;

A todos os professores da pós-graduação, em especial a Profa. Heloísa Moulin de Alencar, por todo amor e carinho que sempre dedicou e por despertar em mim a vontade de estudar o desenvolvimento infantil, em minha “primeira pesquisa” (que foi um fracasso!). Você é especial demais em minha vida e eu só tenho a agradecer a todos os momentos que passamos juntas!

Obrigada ainda, ao Prof. Sávio Silveira de Queiroz, que sempre despertou em mim a vontade de saber sempre mais! Aos professores Paulo Menandro e Maria Cristina Meira Menandro, por todos os momentos de trabalho e diversão em pesquisas desenvolvidas durante a graduação.

À Professora Doutora Luziane Zacché Avellar e à Professora Doutora Mariane Lima de Souza (PPGP/UFES), pelas valiosas críticas e contribuições no Exame de Qualificação;

Às amigas do Grupo de Pesquisa Psicologia Pediátrica da UFES pelos conhecimentos compartilhados, em especial a doutoranda Christyne Gomes de Toledo, pela generosidade e pelo profissionalismo como neuropsicóloga (obrigada por me mostrar o caminho!) e professora universitária! Obrigada por tudo! À Doutora Flavia Almeida Turrini, pela escolha e confiança durante minha iniciação científica. Obrigada pelos conselhos e por tudo que aprendi e continuo aprendendo com você! À Professora Doutora Alessandra Brunoro Motta Loss, com muito carinho, por compartilhar seu material de pesquisa e seu conhecimento!

À irmã de mestrado, Grace Rangel Felizardo Lorencini, por toda a ajuda e profissionalismo, e pelo carinho de sempre! Obrigada por compartilhar as angústias e alegrias dessa fase tão desafiadora, e ao mesmo tempo, tão bonita.

À minha amiga e irmã do coração, Ariadne Dettman Alves, que me acompanha desde o primeiro período do curso de graduação e que sonhou comigo o dia em que nos tornaríamos mestres... Obrigada pelo carinho e por todos os momentos (inesquecíveis) que passamos juntas! Eu amo você! Obrigada ainda, as amigas da Graduação, Lívia Ramos, Mariana Costa,

Luanza Pavesi e Mariana Riva, pelo incentivo e por entenderem o meu afastamento muitas vezes. Mesmo de longe, eu estarei sempre com vocês no meu coração!

À amiga Luciana Borges, por todo o carinho, confiança e disponibilidade;

À secretária da Pós-Graduação em Psicologia da UFES, Sra. Lúcia Maria Fajóli, por sua disponibilidade em ajudar, sua competência no que faz, pela alegria contagiante que já faz parte do PPGP. Obrigada pelo carinho e pela gentileza de sempre;

A CAPES pela bolsa de mestrado, e ao CNPq pelo apoio ao projeto de pesquisa, ao qual esta dissertação está vinculada;

Aos dirigentes do setor de Pediatria do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes (HUCAM), em especial à Dra. Cecília Maria Silva; aos profissionais das enfermarias de Hematologia do HUCAM, em especial, Solange, pela disponibilidade em ajudar sempre que era possível!

Aos pais das crianças portadoras de anemia falciforme pela confiança ao permitir a participação de seus filhos, num momento de contínua luta e esperança e por compartilhar suas vidas e mostrar que amor de mãe e pai não tem limites! E as crianças, pela espontaneidade, pelo carinho, pelo amor a vida, pelos momentos de alegrias e tristezas compartilhados comigo e pela confiança! Obrigada, sem a participação de vocês, nada disso seria possível!

SUMÁRIO

RESUMO.....	16
ABSTRACT.....	19
1. PRÓLOGO.....	22
2. INTRODUÇÃO.....	23
2.1 Psicologia Pediátrica e Doenças Crônicas.....	23
2.2 Anemia Falciforme.....	26
2.3 Dor.....	31
2.4 Aspectos Cognitivos e Funções Executivas.....	34
2.5 Estratégias de Enfrentamento.....	37
2.6 Justificativa e Relevância Social.....	43
2.7 Contextualização dos estudos da dissertação.....	44
2.8 Aspectos Éticos.....	49
2.9 Objetivos.....	50
2.9.1 Objetivos do Estudo 1.....	50
2.9.2 Objetivos do Estudo 2.....	51
2.9.3 Objetivos do Estudo 3.....	51
3. ESTUDOS.....	52
3.1 Estudo 1 - Avaliação da dor e do desempenho cognitivo em crianças com Anemia Falciforme.....	52
RESUMO.....	54
ABSTRACT.....	55
INTRODUÇÃO.....	56
OBJETIVOS.....	62
MÉTODO.....	63
Participantes.....	63
Instrumentos.....	64

Análise de dados.....	66
RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	67
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	74
REFERÊNCIAS.....	76
3.2 Estudo 2 - Estratégias de Enfrentamento da dor em crianças com Anemia Falciforme.....	85
RESUMO.....	87
ABSTRACT.....	88
INTRODUÇÃO.....	89
MÉTODO.....	95
Participantes.....	95
Local de Coleta de dados.....	95
Instrumentos.....	96
Procedimento.....	98
RESULTADOS	99
DISCUSSÃO.....	102
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	105
REFERÊNCIAS.....	106
3.3 - Estudo 3 - Avaliação das estratégias de enfrentamento da dor e das funções executivas em crianças com Anemia Falciforme	112
RESUMO.....	114
ABSTRACT.....	115
INTRODUÇÃO.....	116
MÉTODO.....	121
Participantes e Local de Coleta de dados.....	121
Instrumentos.....	123
Coleta e análise de dados.....	124
RESULTADOS	126

DISCUSSÃO.....	134
REFERÊNCIAS.....	136
4. DISCUSSÃO GERAL.....	144
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	147
APÊNDICES.....	174

LISTA DE TABELAS

ESTUDO 1

TABELA 1	Desempenho cognitivo das crianças com Anemia Falciforme, segundo o Teste Matrizes Progressivas Coloridas de Raven.....	70
TABELA 2	Desempenho das FE segundo os domínios avaliados pelo Teste de Classificação de Cartas Wisconsin em crianças portadoras de Anemia Falciforme.....	71
TABELA 3	Resultados da correlação entre os dados da Intensidade da dor, Número de Internações e Média de dias de internação e os escores dos domínios avaliados pelo Teste de Classificação de Cartas Wisconsin em Crianças com Anemia Falciforme	73

ESTUDO 3

TABELA 1	Desempenho das crianças com Anemia Falciforme nos Domínios avaliados pelo Teste de Classificação de Cartas Wisconsin.....	127
TABELA 2	Resultados da correlação entre os escores dos Domínios do Wisconsin e as Estratégias Regulação da Emoção e Solução de Problemas do AEHcomp-Dor.....	130
TABELA 3	Resultados da correlação entre os escores dos Domínios do Wisconsin e as Estratégias Regulação de Busca de Suporte e Ruminação do AEHcomp-Dor.....	132
TABELA 4	Resultados da correlação entre os escores dos Domínios do Wisconsin e as Estratégias adaptativas e não adaptativas no AEHcomp-Dor.....	133

LISTA DE FIGURAS

ESTUDO 2

FIGURA 1	Freqüência dos tipos de estratégias de enfrentamento apresentadas por crianças com Anemia Falciforme no AEHcomp-Dor.....	100
FIGURA 2	Freqüência dos tipos de comportamentos apresentadas por crianças com Anemia Falciforme..	102

ESTUDO 3

FIGURA 1	Freqüência dos tipos de estratégias de enfrentamento apresentadas por crianças com Anemia Falciforme no AEHcomp-Dor	128
----------	---	-----

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A	Figura da Conceituação hierárquica da estrutura do enfrentamento traduzido e adaptado de Skinner et al., 2003 para pesquisa.....	175
APÊNDICE B	Descrição das 12 Famílias de <i>coping</i> segundo Skinner et al. (2007) e as 13 estratégias de enfrentamento elencadas por Motta (2007).....	176
APÊNDICE C	Pontuação dos critérios para classificação do nível sócio-econômico (ABEP, 2008).....	180
APÊNDICE D	Escala Faces de Dor - Revisada (Poveda et al., 2010).....	181
APÊNDICE E	Exemplo do Item de Aplicação do Teste Matrizes Progressivas Coloridas de Raven – Escala Especial (Angelini, Alves, Custódio, Duarte & Duarte, 1999).....	182
APÊNDICE F	Figura da Forma de Aplicação do Teste Wisconsin de Classificação de Cartas (Cunha et al. 2005).....	183
APÊNDICE G	Modelo de cenas adaptadas do Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização - AEHcomp (Motta, 2007), no formato original e no formato adaptado para Dor – AEHcomp-Dor (Oliveira, 2010).....	184
APÊNDICE H	Roteiro de Entrevista do AEHcomp-Dor (Oliveira, 2010).....	185
APÊNDICE I	Termo de Aprovação da pesquisa do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFES).....	186
APÊNDICE J	Termo de consentimento para o responsável da criança para participação em projeto de pesquisa.....	187
APÊNDICE K	Termo de consentimento para execução de pesquisa.....	189

LISTA DE SIGLAS

AF – Anemia Falciforme

ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

AVC – Acidente Vascular Cerebral

Capes – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

FE – Função Executiva

MS – Ministério da Saúde

Raven – Teste Matrizes Progressivas Coloridas de Raven

WCST – Teste de Classificação de Cartas Wisconsin

Garioli, Daniele de Souza (2011, Agosto). O impacto da dor nas funções executivas e sua relação com as estratégias de enfrentamento em crianças com Anemia Falciforme. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES, 191 p.

RESUMO

Alterações na cognição são frequentes em portadores de doenças crônicas, devido à própria doença, à dor por ela produzida, e ao tipo de tratamento, dificultando o funcionamento da pessoa no dia a dia. Apesar do ônus psicológico e social, ainda existem poucos estudos no país, no campo da Psicologia Pediátrica, avaliando o impacto das doenças crônicas na trajetória desenvolvimental. Entre as doenças que atingem o sistema circulatório, a Anemia Falciforme é a mais comum, podendo levar ao Acidente Vascular Cerebral; e, devido a vaso-oclusão, há crises intensas e constantes de dor, sendo estas a principal causa de hospitalização. Esta doença pode levar a prejuízos na cognição, principalmente nas funções executivas (FE) que são responsáveis por direcionar o comportamento a metas, avaliar sua eficiência e adequação, resolvendo problemas, mediante planejamento, controle inibitório e autorregulação das ações. Além disso, na condição da doença crônica, é importante analisar as estratégias de enfrentamento (*coping*) para lidar com as situações adversas. Para tanto, esta pesquisa, conduzida em três estudos, teve o objetivo geral de avaliar se a doença e a dor causam algum tipo de prejuízo no desempenho cognitivo de crianças com Anemia Falciforme (Estudo 1), bem como analisar a relação entre as FE e os tipos de *coping* empregados no contexto da doença (Estudos 2 e 3), partindo da hipótese de que a maioria

destes processos adaptativos está relacionada a tarefas cognitivas ligadas ao funcionamento executivo. Participaram da pesquisa 12 crianças (8 a 10 anos) com Anemia Falciforme, atendidos em ambulatório especializado de um hospital público de Vitória, ES. Os seguintes instrumentos foram aplicados: Escala Faces de Dor – Revisada; Teste Matrizes Progressivas Coloridas de Raven; Teste Wisconsin de Classificação de Cartas; e Instrumento Informatizado de Avaliação das Estratégias de Enfrentamento da Hospitalização – AEHcomp-Dor. Os dados foram analisados de forma descritiva, utilizando tratamento estatístico (coeficiente de correlação de *Spearman*) para associação de variáveis intragrupo. O Estudo 1 apontou que a amostra apresentou reduzida intensidade das crises álgicas no último ano e déficits no funcionamento executivo. O Estudo 2 verificou que as estratégias de enfrentamento mais relatadas foram *ruminação* e *solução de problemas*, seguidas de *reestruturação cognitiva*. O fato de a estratégia *ruminação* apresentar-se como uma das mais utilizadas, indica que as crianças, em sua rotina, estão concentradas nos aspectos negativos impostos pela doença, o que pode se constituir em fator de risco para o desenvolvimento de transtornos internalizantes. Entretanto, as demais estratégias apresentadas mostram uma busca ativa na solução de problemas, na tentativa de redirecionar o pensamento para aspectos positivos, a despeito da situação estressante. No Estudo 3, a análise de correlação entre variáveis indicou que as crianças que apresentaram maior prejuízo nas FE também demonstraram maior uso de estratégias de *coping* não adaptativas, conforme estudos que relacionam comprometimento de tais funções e processos de *coping* menos eficazes. Novos estudos são necessários para avaliar a força dessa hipótese utilizando

amostra representativa e outros instrumentos que avaliem *coping* e FE, aferindo com melhor precisão a relação entre as variáveis. Assim, a avaliação das funções cognitivas e dos tipos de *coping* comumente empregados poderá auxiliar na organização de intervenções mais dirigidas a populações de risco, como é o caso de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme, diminuindo o impacto negativo da doença e da dor nas esferas emocional e cognitiva de seus portadores.

Palavras-chaves: Dor, Coping, Funções Executivas; Anemia Falciforme; Crianças.

Financiamento: CAPES (bolsa de Mestrado) e UFES/PIBIC (bolsa de Iniciação Científica).

Área(s) de conhecimento: 7.07.00.00-1 Psicologia

Subárea(s) de conhecimento: 7.07.07.00-6 Psicologia do Desenvolvimento Humano e 7.07.07.01-4 Processos Perceptuais e Cognitivos.

Garioli, Daniele de Souza (2011, August). The impact of pain in Executive Function and its relationship with *coping* strategies in children with Sickle Cell Anemia. Master's Thesis. Program of Post-Graduate in Psychology, Center of Humanities and Natural Sciences, Federal University of the Espírito Santo, 191p.

ABSTRACT

Alterations in cognition are common in patients with chronic diseases, due to the disease itself, the pain it produces, and the type of treatment, which can lead to difficulty in the person's daily functioning. Despite the psychological and social onus, there are few studies in the country in the field of Pediatric Psychology assessing the impact of chronic diseases in the developmental trajectory. Considering the diseases that affect the circulatory system, the Sickle Cell Anemia (SCA) is the most common, which may lead to Cerebral Vascular Accident (CVA); and, due to vessel-occlusion, there are constant and intense pain crises, which are the leading cause of hospitalization. This disease can lead to losses in cognition, especially in executive functioning (EF) that are responsible to direct behavior toward goals, assessing its efficiency and adequacy, solving m problems through planning, inhibitory control and self-regulation of actions. Moreover, on the condition of chronic disease it is important to examine the coping strategies (coping) to deal with adverse situations. To this end, this research conducted in three studies had as the overall goal to assess whether the illness and pain cause some type of loss on cognitive performance in children with SCA, as well as to analyze the relationship between EFs and the types of coping employed in the context of the disease, assuming that most of these adaptive processes are related to

cognitive tasks related to executive functioning. 12 children (8-10 years old) with SCA treated at the pediatric hematology ward of a public hospital in Vitória, ES, participated in the study. The following instruments were applied: The Faces Pain Scale-Revised - FPS-R; Colored Progressive Matrices (CPM) – Sets A, Ab, B – test; Wisconsin Card Sorting Test – WCST; and the Computerized Instrument for Evaluating Strategies Facing Hospitalization – AEHcomp-Pain. Data was analyzed descriptively, using statistical analysis (Spearman correlation coefficient) for the association of variables within each group. Study 1 showed that the sample had the intensity of painful crises reduced in the last year and deficits in executive functioning. Study 2 found that the most reported coping strategies were rumination and problem solving, followed by cognitive restructuring. The fact that the strategy rumination appeared as the most used, indicates that children, in their routine, are concentrated on the negative aspects imposed by the disease, which may constitute a risk factor for the development of internalizing disorders. However, the other strategies presented show an active search on the solution of problems in an attempt to redirect the thinking to positive aspects, despite the stressful situation. In study 3, the analysis of correlation among variables indicated that the children who had more deficits in EF also showed a greater number of maladaptive coping strategies, in accordance to studies that link an impairment of EF to less effective coping processes. Further studies are needed to evaluate the strength of this hypothesis using a representative sample and other instruments to assess coping and EF, checking with a better precision the relationship between variables. Thus, the assessment of cognitive functions and the most commonly types of coping used can help in the organization of interventions

more targeted to populations at risk, as is the case of children with Sickle Cell Anemia, reducing the negative impact of illness and pain in the emotional and cognitive spheres of its carriers.

Keywords: Pain, Coping, Executive Functions, Sickle Cell Anemia; Children.

1. PRÓLOGO

O presente estudo de Mestrado, vinculado a linha de pesquisa de Processos de Desenvolvimento do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, faz parte de um projeto integrado¹ dentro da área da Psicologia Pediátrica, “intitulado Estratégias de Enfrentamento: Estudos em Contextos de Riscos ao Desenvolvimento”, que teve como objetivo analisar as variáveis que afetam o modo como o indivíduo enfrenta situações de risco ao desenvolvimento, mais especificamente ligadas ao contexto de saúde, bem como a eficácia de medidas de intervenção psicológica junto a pacientes, familiares e profissionais.

Como parte desse projeto integrado, o presente estudo buscou, dessa forma, avaliar como crianças portadoras de Anemia Falciforme enfrentam a doença e se existe algum tipo de relação entre as estratégias adotadas e seu funcionamento executivo. Essa idéia teve início após o trabalho² desenvolvido durante minha pós-graduação em Neuropsicologia, apresentado em janeiro de 2010.

¹ Projeto de pesquisa coordenado pela Profa. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo (CNPq – Edital MCT/CNPq 14/2009 – Universal 2009).

² Trabalho de Conclusão de Curso de Pós-Graduação, em 2010, intitulado “A doença falciforme na infância e os impactos causados pela dor crônica nos aspectos neuropsicológicos: Uma revisão de literatura”, apresentado ao Instituto de Doenças Neurológicas de São Paulo, para título de Especialista na área de Neuropsicologia.

2. INTRODUÇÃO

2.1 Psicologia Pediátrica e Doenças Crônicas

Para a efetivação de ações preventivas voltadas para o desenvolvimento infantil, uma importante área dentro da Psicologia tem se consolidado: a Psicologia Pediátrica. Essa área interdisciplinar se constituiu como um campo de aplicação do saber psicológico à saúde da criança e do adolescente, especialmente no que diz respeito a um atendimento amplo e integrado que abarque também a família e principais interlocutores, tanto no âmbito do hospital como em outros contextos, nas situações de doenças agudas e crônicas, prematuridade, internações, tratamentos e cirurgias, com foco no diagnóstico precoce de alterações no processo de desenvolvimento e intervenção (APA, 2006; Crepaldi, Linhares & Perosa, 2006).

A Psicologia Pediátrica também tem centrado seus estudos na comparação entre processos adaptativos e desadaptativos, tal como a Psicopatologia do Desenvolvimento (Achenbach & Rescorla, 2004; Crepaldi et al., 2006; Klein & Linhares, 2007), e suas eventuais consequências no desenvolvimento do sujeito. Ainda, a área tem se preocupando com a promoção de saúde e a qualidade de vida sob um enfoque preventivo, partindo de múltiplos referenciais teóricos e perspectivas de atuação e interesses diversos (Barros, 2003; Sapienza & Pedromônico, 2005). Assim, o estudo sobre as formas como a criança enfrenta a doença crônica e a hospitalização destaca-se como fundamental para a compreensão dos mecanismos psicológicos envolvidos na superação das adversidades e na construção de uma trajetória de desenvolvimento saudável (Crepaldi et al., 2006).

A doença crônica é caracterizada como perturbações na saúde que possuem uma longa duração, podendo se estender ao longo da vida do sujeito apresentando um forte impacto sobre sua capacidade funcional, pois para ser considerada crônica, ela pode variar de três meses a um ano (Castro & Piccinini, 2002; Eiser, 1990). Contudo, independente do seu tempo de duração, no que se refere à doença crônica na infância, ao menos uma das seguintes consequências deve estar presente: a) limitações da função ou da atividade, ou prejuízo nas relações sociais, quando comparadas com outros sujeitos saudáveis da mesma idade, tanto em nível físico como cognitivo, emocional e de desenvolvimento geral; b) dependência de medicação, dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; e c) necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais ou quando requer acomodações diferenciadas em casa e na escola (Silva, 2001).

Atualmente, com o avanço da tecnologia e das ciências, várias doenças, que antes levavam crianças e adolescentes à morte, se tornaram crônicas, fazendo com que os indivíduos tenham que conviver diariamente com as intercorrências trazidas por elas (Castro & Piccinini, 2002; Perrin & Shonkoff, 2000). Ainda que hoje os índices de sobrevivência e expectativa de vida sejam maiores, essa condição crônica gera uma rotina de tratamentos longos e invasivos, além de visitas frequentes a hospitais e unidades de tratamento (Dias, Baptista & Baptista, 2003; Silva, 2001). Assim, podemos ter como consequência: várias e extensivas hospitalizações, dor aguda e/ou crônica e prejuízos cognitivos, com implicações na dimensão sócioemocional (Query, Reichelt & Christoferson, 1990). A doença priva o sujeito de várias atividades prazerosas, além de poder interferir em sua autoestima (Alvim, Viana, Rezende

& Brito, 2009), no controle do corpo e nas relações interpessoais (Eiser, 1992), o que acaba por comprometer ainda mais o seu desenvolvimento.

Na população infantil norte-americana, estima-se que entre 15% a 18% possua alguma disfunção crônica. No Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2010), 59 milhões de pessoas, o que corresponde a 31% da população, possui doença crônica, que são de vários tipos, como, por exemplo, fibrose cística, disfunção renal crônica, cardiopatias, câncer e hemoglobinopatias³. Entre as doenças crônicas mais frequentes na população brasileira adulta estão: hipertensão (14%), dor na coluna ou nas costas (13,5%) e reumatismo (5,7%). Com relação à doença crônica infantil, no Brasil, há poucas estatísticas gerais sobre o número de crianças que possuem algum tipo de doença crônica. Uma das poucas doenças que apresentam dados é o câncer infantil. Dados do Instituto Nacional do Câncer [INCA] (2007) apontam que cerca de 1% a 4,6% das crianças são afetadas anualmente, só pela doença oncológica, sendo que segundo o INCA (2012) a estimativa do número de crianças com a doença em 2012 é de 11.530 novos casos.

No que diz respeito aos estudos que analisam as variáveis psicológicas, como, por exemplo, dificuldade em se relacionar, problemas comportamentais, temperamento e estratégias de enfrentamento da doença, mesmo com a vasta pesquisa no campo das doenças crônicas (Castro & Piccinini, 2002; Eiser, 1990; Kurita & Pimenta, 2003; Perrin & Shonkoff, 2000; Puccini & Bresolin, 2003; Silva & Zago, 2001; Watkins, Shifren, Park & Morrell, 1999), no grupo

³ São doenças geradas por uma deformação nas hemoglobinas, que são proteínas presentes nas células sanguíneas, as hemácias. Além do teste do pezinho, a doença pode ser detectada pelo teste de afoçamento e o teste da mancha, como exames de triagem, e a eletroforese de hemoglobina, como exame confirmatório (Ramalho, Magno, Paiva & Silva, 2003).

das doenças que atingem o sistema circulatório, ainda há poucos estudos em pessoas com Anemia Falciforme.

2.2 Anemia Falciforme

A Anemia Falciforme é a doença mais comum entre as hemoglobinopatias e a mais prevalente no Brasil (Diniz & Guedes, 2003), sendo caracterizada por uma mutação genética que compromete as funções das hemácias, responsável por distribuir o oxigênio às demais células do corpo. Quando ocorre a sua deformação, causada pela desoxigenação, elas se organizam de forma a criar longos polímeros de filamentos que irão se associar a outros feixes dentro das hemácias, dando a elas uma forma alongada, conhecida como “forma de foice”. Esse processo terá como consequência o encurtamento da vida média dessas células, causando, então, a Anemia hemolítica, a oclusão dos vasos e, conseqüentemente, a isquemia⁴ e outros infartos teciduais, resultando em lesões e dor (Guimarães, Miranda & Tavares, 2009).

No campo da Genética, a Anemia Falciforme é compreendida como uma instância de adaptação ao meio ambiente sob influência da seleção natural, pois este mesmo gene que causa a doença também imuniza os indivíduos da malária, muito comum em regiões da África ocidental, Grécia e sul do mediterrâneo e, ainda, o sul da Índia, locais onde a malária é endêmica. Devido a colonização brasileira, foi grande o número de pessoas vindas dessas áreas,

⁴ A isquemia cerebral é uma redução do fluxo sanguíneo ao cérebro, ou partes dele, devido a obstrução arterial, e pode levar a um infarto cerebral. A isquemia cerebral é uma condição que causa dano cerebral irreversível, podendo resultar em perda da consciência, dano cerebral ou morte (Angulo, 2007).

e com a miscigenação dos povos, houve um aumento da disseminação dos genes (Fry, 2005).

Devido à configuração demográfica e racial do país, o número de portadores da doença vem aumentando. Dados obtidos através do Programa de Triagem Neonatal (conhecido como exame do pezinho) mostram que no Brasil a incidência de pessoas com o traço é de 1:35 dos nascidos vivos, com estimativa de nascimento de 3.000 crianças com a doença e 200.000 com traço falciforme, a cada ano (Ministério da Saúde [MS], 2012), sendo no Espírito Santo uma média de 1 a cada 650 nascimentos (MS, 2012). O “traço falciforme” é caracterizado quando o indivíduo possui apenas um gene do par da doença. Assim, quando o sujeito recebe o gene de um de seus genitores, sendo, portanto, heterozigoto, não desenvolve a doença, podendo somente transmiti-la aos filhos. Já o portador de Anemia Falciforme é aquele que recebe os dois genes da doença falciforme (homozigoto), um de cada genitor (Fry, 2005).

Devido a essa elevada incidência, a mesma vem sendo tratada como uma questão de saúde pública no Brasil. Segundo Diniz e Guedes (2003), o país possui registros de programas de aconselhamento genético desde a década de 50, entretanto, este tipo de atendimento ainda se apresenta como um universo desconhecido para a maioria da população.

Apesar de vários estudos indicarem a grande incidência na população (Paiva, Silva, Ramalho & Cassorla, 1993), a Anemia Falciforme só ganhou destaque após a inclusão do teste de Hemoglobinopatias no exame do pezinho, em 2001, e mediante a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (MS, 2007).

Somente a partir de 2005 o SUS passou a desenvolver ações de promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação de agravos à saúde das pessoas com esse perfil. Apesar da importância do diagnóstico precoce e das medidas de prevenção, a realização do exame de triagem é feita apenas em 11 estados, sendo o Espírito Santo um deles (MS, 2006, 2007).

Como principais manifestações clínicas da doença temos a vaso-oclusão, que causa a dor crônica e as crises de dor aguda, o Acidente Vascular Cerebral (AVC), a Anemia, o acometimento renal, infecções variadas e altos índices de mortalidade, logo nos primeiros dois anos de vida. Devido a tais complicações, estima-se que 20% da população com Anemia Falciforme não atinja os cinco anos de idade (Loureiro & Rozenfeld, 2005). A expectativa de vida para os portadores é de 42 anos para homens e 48 para as mulheres (Nuzzo & Fonseca, 2004).

A evolução da doença se caracteriza por dor crônica com episódios de dor aguda, sendo essa a principal causa de hospitalização, ocorrendo cerca de duas a três vezes ao ano (Loureiro, Rozenfeld & Portugal, 2008; Nuzzo & Fonseca, 2004; Silva & Marques, 2007). Esses episódios ocorrem diariamente para 2% das crianças em idade pré-escolar, de 5 a 10% para crianças em idade escolar e em adolescentes e, pelo menos, uma vez por mês, para 40% a 50% dos portadores de Anemia Falciforme. A média de duração do episódio doloroso é de dois dias e meio; mas, pode variar de uma a duas semanas, com intensidade de 5 a 10 pontos em uma escala de medida de dor, sendo descrita como desconfortável e constante, e se localiza geralmente nas extremidades, no peito e no abdômen (Dampier, 2008; Lemanek & Ranalli, 2009; Loureiro et al., 2008). Além disso, a maioria dos episódios dolorosos ocorre

espontaneamente ou em consequência de *estresse* ambiental (como por exemplo, a exposição excessiva ao calor ou ao frio), físico (infecção e desidratação) e psicológico (conflitos com pares, familiares ou devido a atividades escolares, por exemplo) (Bonner, Hady, Ezell & Ware, 2008; Lemanek & Ranalli, 2009).

Atualmente, para o tratamento da doença, os pacientes com Anemia Falciforme utilizam um medicamento conhecido como Hidroxiuréia (HU). Segundo Scott et al. (1996), a HU parece atuar de maneira específica em uma das fases do ciclo celular, afetando a divisão das células. É um agente quimioterápico bem conhecido e utilizado para tratamento de síndromes mieloproliferativas, ou seja, doenças resultantes da proliferação descontrolada das células da medula óssea (hemácias, leucócitos e plaquetas), como por exemplo, a leucemia mielóide crônica e policitemia severa (Monte-Mór & Costa, 2008).

O uso da HU no tratamento da Anemia Falciforme teve início na década de 80, nos pacientes adultos, sendo o seu uso posteriormente autorizado em crianças (Scott et al., 1996). Estudos com a população infantil têm demonstrado a eficácia da HU sem grandes efeitos colaterais (Hoppe et al., 2000; Scott et al., 1996; Sumoza, De Bisotti & Sumoza, 2002; Ware, Eggleston & Redding-Lallinger, 2002; Wang, Wynn & Rogers, 2001).

Nos estudos desenvolvidos por Wang et al. (2001) e Ferster, Tahriri e Vermylen (2001), não foram evidenciadas alterações com relação ao crescimento, desenvolvimento ou cognição em população americana com idade entre 5 e 16 anos. Em estudo realizado por Bandeira, Peres e Caravilho (2004), em Recife, com o objetivo de investigar a eficácia e a tolerabilidade ao

uso de HU (com amostra composta por seis crianças e adolescentes, com idade entre 7 e 17 anos, e 13 adultos), nenhum participante apresentou sinais e/ou sintomas relativos à toxicidade medicamentosa que motivasse a suspensão da mesma, mas análises específicas para avaliação de crescimento/desenvolvimento e aspectos cognitivos não foram aplicadas. Apesar disso, de acordo com esses autores, o uso de HU em crianças e adultos portadores de Anemia Falciforme parece ser seguro e eficaz e ainda pode promover melhora na qualidade de vida dos pacientes, além de benefícios a seus familiares. Possivelmente, novas pesquisas deverão ser desenvolvidas, pois alguns experimentos realizados com animais indicaram que o uso da HU é carcinogênica, sugerindo que a mesma pode estar associada a um aumento do risco de desenvolvimento de carcinomas secundários em seres humanos (Silva & Shimauti, 2006).

Num enfoque baseado nos cuidados diretos ao paciente, Smeltzer, Bare, Brunner e Suddarth (1998) afirmam que uma das principais metas na Anemia Falciforme é a de aliviar a dor, que se caracteriza por uma sensação de grande desconforto, sendo difícil a sua mensuração nos portadores da doença. Assim, considerando todos esses aspectos citados, o MS (2002) criou um protocolo clínico de diretrizes terapêuticas com os critérios de inclusão e exclusão para uso da HU nesses pacientes. Os critérios incluem: a) diagnóstico laboratorial de doença falciforme; b) ter idade superior a 18 anos, mas se a idade for de 4 a 18 anos, deve-se considerar a relação risco x benefício, sendo o tratamento ministrado após informação e autorização dos pais; c) o paciente ter apresentado complicações clínicas nos últimos 12 meses gerados pela doença,

como por exemplo, crises vaso-oclusivas, crise torácica aguda, AVC, dentre outros.

Os benefícios esperados com o tratamento da HU são o aumento da produção de hemoglobina, a diminuição dos episódios de síndrome torácica aguda, do número de hospitalizações, de transfusões sangüíneas e, principalmente, da diminuição da freqüência dos episódios de dor, que podem até mesmo desaparecer, aumentando, assim, a qualidade de vida do paciente (MS, 2002).

2.3 Dor

O adequado controle da dor é um tema considerado como indicador de qualidade de vida e de assistência, visto como um direito humano básico e como uma questão ética que envolve todos os profissionais de saúde. Entretanto, em pacientes com Anemia Falciforme, a dor é um fenômeno recorrente e imprevisível, de intensidade e duração variável, sendo, muitas vezes, devastadora (Benjamin, 2001; Dover & Paltt, 1998; Ramalho, Magna, Paiva & Silva, 2003; Shapiro, 1989). Em 1979, a Associação Internacional do Estudo da Dor (IASP) propôs uma conceituação para a experiência dolorosa, ainda frequentemente citada: “A dor é uma experiência desagradável, sensitiva e emocional, associada com lesão real ou potencial dos tecidos ou descrita em termos dessa lesão” (Merskey, Albe-Fessard & Bonic, 1979, p.165).

No que se refere a evolução, a dor pode ser considerada aguda ou crônica. A dor aguda é breve e de fácil localização, decorrente de lesões teciduais, inflamação ou outras moléstias. Já a dor crônica, por sua vez, caracteriza-se como persistente (de meses a anos) e de difícil precisão,

envolvendo aspectos fisiológicos e psicossociais, causando grande alteração na qualidade de vida da pessoa (Murta, 1999; Torritesi & Vandrúsculo, 1998).

A dor pediátrica, até a década de 1980, recebia pouca atenção no âmbito científico e era vista de forma diferente da dor do adulto, considerando-se, erroneamente, que as crianças possuíam um sistema nervoso imaturo, sendo incapazes de perceber a real intensidade da dor, ou que não seriam capazes de memorizar tais informações, tampouco verbalizar sua experiência de forma eficaz (Borges, 1999). Felizmente, este cenário foi mudando e observa-se, desde então, um crescimento importante dos estudos relacionados à melhor compreensão da dor da criança, sobretudo naquelas portadoras de condições especiais como: prematuridade (Gaspardo, Linhares & Martinez, 2005; Machado, Barboza & Silva, 2006; Parras, 2002; Silva, Gomez, Maximo & Silva, 2007); deficiência visual (Toniolli & Pagliuca, 2003) e mental (Garcia & Fernandez, 2007); também em patologias crônicas, como câncer e AIDS (Borges, 1999; Guimarães, 1999; Schechter, 1990; Torritesi & Vandrúsculo, 1998).

Apesar do seu reconhecimento, a avaliação e a mensuração da dor pediátrica têm sido um desafio constante para pesquisadores e clínicos (Murta, 1999). Ao buscar realizar uma avaliação mais completa da dor, na tentativa de melhor controlá-la, vários modelos de avaliação do quadro algico na criança têm sido propostos, principalmente em crianças com câncer, no que tange à intensidade, localização, duração e qualidade da dor (Correia & Linhares, 2008). Entre os instrumentos principais estão: a) medidas de auto-relato (entrevistas, diários e escalas) como, por exemplo, Escala de Cores (Lavigne, 1986), Escala Linear Analógica Visual (Schechter, 1990), Escala Analógica

Visual de Faces (McGrath, 1990) e Escala Faces de Dor Revisada (traduzida do estudo de Hicks, von Baeyer, Spafford, van Korlaar & Goodenough, 2001, para a população brasileira, por Poveda, Silva, Passareli, Santos & Linhares, 2010); b) medidas observacionais (técnicas de observação direta ou indireta) com registro sistemático de comportamentos (expressão facial e choro, por exemplo); e c) medidas fisiológicas para registro do aumento da frequência cardíaca, respiratória ou da pressão arterial (Murta, 1999; Torritesi & Vendrúsculo, 1998).

Em relação ao manejo da dor pediátrica, na década de 60 do século passado, predominava o uso de procedimentos médicos, como bloqueio de nervos e uso de analgésicos para tratamento, particularmente no caso da dor aguda provocada por procedimentos médicos invasivos (Murta, 1999). Contudo, gradativamente, esses procedimentos tornaram-se insuficientes no controle da dor crônica, e outras abordagens terapêuticas foram surgindo, preconizando a assistência multidisciplinar (Borges, 1999). Na Doença Falciforme, a literatura aponta que muitos dos episódios dolorosos podem ser controlados dentro de casa utilizando analgésicos via oral. Os cuidadores são orientados a procurar assistência médica somente quando a dor não melhorar ou no caso do surgimento de determinados sintomas, por exemplo, febre ou queda do estado geral (Tostes, Braga & Len, 2009).

De acordo com Tostes, Braga, Len e Hilário (2008), a sensação de dor em pacientes com Anemia Falciforme varia da intensidade moderada a grave e possui impactos negativos na execução das atividades diárias, como o lazer e a escola e principalmente na cognição, sendo apontado como um evento de

risco de desenvolvimento comportamental, social, acadêmico e cognitivo (Lemanek & Ranalli, 2009; Santos & Miyazaki, 1999; Silva & Marques, 2007).

2.4 Aspectos Cognitivos e Funções Executivas

A cognição refere-se aos processos mentais, que incluem a memória, o raciocínio e a percepção, por meio do qual o indivíduo adquire conhecimento acerca do mundo e realiza planos (Sattler, 2001). Segundo Schelini, Gomes e Wechsler (2006), o estudo do funcionamento intelectual e das capacidades cognitivas envolvidas no indivíduo vem sendo foco de discussão de pesquisadores nos últimos séculos. As funções cognitivas investigadas incluem orientação temporal-espacial, atenção e memória (Gil, 2002; Kurita, Pimenta, Oliveira Jr. & Caponeiro, 2008; Schelini et al., 2006), raciocínio lógico-matemático (Haase, Wood & Willmes, 2010), julgamento, compreensão, denominação, fluidez verbal, linguagem receptiva e expressiva (Mansur, 2010), praxias, escrita, decodificação visual e as funções executivas (Malloy-Diniz, Sedo, Fuentes & Leite, 2008), que são de extrema importância devido ao seu valor adaptativo.

Segundo Malloy-Diniz et al. (2008), as funções executivas são um conjunto de processos cognitivos que, de forma integrada, permitem ao sujeito direcionar comportamentos a metas, avaliar a eficiência e a adequação destes comportamentos, abandonando, se preciso, estratégias ineficazes em prol de outras mais eficientes e, assim, resolver problemas imediatos, de médio ou de longo prazo. Tais funções organizam os comportamentos de forma a orientá-los a objetivos específicos, realizando ações voluntárias e auto-organizadas (Capovilla, Assef & Cozza, 2007). Dessa forma, elas compreendem habilidades

que são necessárias para solucionar problemas, através do planejamento, memória operacional, controle inibitório e autorregulação do comportamento em questão (Arnsten & Bao-Ming, 2005; Davison, Amso, Anderson & Diamond, 2006; Diamond, 2006; Garon, Bryson & Smith, 2008; Malloy-Diniz, Martins & Carneiro, 2004; Piek, 2004; Sohlberg & Mateer, 2001). Essas funções dependem primariamente das estruturas corticais frontais, particularmente da maturação do córtex pré-frontal, o que ocorre aproximadamente por volta dos oito anos (Funahashi, 2001; Luria, 1984; Tanji & Hoshi, 2008). As funções do córtex pré-frontal passam por um longo desenvolvimento, só estando completamente desenvolvidas na fase adulta (Malloy-Diniz, Sedo, Fuentes & Leite, 2008). É essa região que comanda todas as habilidades cognitivas e, portanto, regula e coordena a utilização das habilidades cognitivas, emoções e ações em prol dos objetivos estabelecidos.

Em relação ao desempenho cognitivo, estudos têm revelado comprometimento em crianças com Anemia Falciforme nas áreas da linguagem, das habilidades motoras, sobretudo, do funcionamento executivo daquelas que apresentam infarto cerebral (Bonner, Gustafson, Schumacher & Thompson, 1999; Brown et al., 1993; Nunest et al., 2010; Schwartz et al., 2009). Mesmo em crianças onde não há a detecção de disfunções neuronais, prejuízos no funcionamento executivo estão presentes (Bonner et al., 1999).

Schatz, Finke, Kellett e Kramer (2002) investigaram o tema “Anemia Falciforme e cognição” em sites de pesquisa e publicações que apareceram entre os anos de 1961 a 2001, procedendo à análise estatística dos estudos principais. A Anemia Falciforme foi associada aos efeitos negativos nas funções cognitivas, mesmo na ausência de infarto cerebral, sendo que as

causas deste prejuízo incluíam os efeitos diretos da doença na função cerebral, como a dor, ou aqueles efeitos indiretos como, por exemplo, a diminuição das chances de aprendizagem.

Alguns estudos apontam que crianças com Anemia Falciforme possuem maior risco para desenvolver déficits cognitivos e comprometimento funcional acadêmico. Essas pesquisas têm identificado problemas funcionais ligados mais frequentemente à integração visomotora, atenção, concentração, aritmética, memória, leitura e funções executivas (Armstrong 1996, citado por Thompson et al., 1999; Brown et al., 2000; Hijmans et al., 2011; Schatz & Roberts, 2005). Certamente, os resultados desse reduzido conjunto de pesquisas ainda são incipientes e indicam que um maior número de estudos é necessário para esclarecer o tema do comprometimento cognitivo na condição da Anemia Falciforme, relacionando testes de funcionamento da atenção e das funções executivas, já que grande parte das lesões está localizada no lobo frontal (Brown et al., 2000; Schatz & Roberts, 2005; Steen et al., 2003; Thompson et al., 1999).

Pesquisas que relacionam a competência acadêmica de crianças com doenças crônicas, incluindo a Anemia Falciforme, indicam alguns fatores que contribuem para o déficit cognitivo: a severidade da doença; as variáveis fisiológicas (alterações neurológicas); as faltas frequentes à escola (Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995; Richard & Burlew, 1997); e as dificuldades para lidar com as limitações impostas pela doença (Compas et al., 2001). No tocante a este último aspecto torna-se importante analisar a forma como a criança enfrenta a doença e suas limitações.

2.5 Estratégias de Enfrentamento

A maneira como a criança responde a uma determinada doença depende de variáveis que podem estar relacionadas à própria doença, como as limitações físicas e sociais, diagnóstico precoce ou tardio, prognóstico e gravidade; à família e sua dinâmica; e, também, a própria criança e suas características como idade, gênero, temperamento e padrão de enfrentamento da adversidade (Coletto & Câmara, 2009; Eiser, 1990).

Atualmente, vários estudos têm sido realizados com o objetivo de conhecer mais sobre as estratégias de enfrentamento, ou *coping*, que as crianças utilizam para lidar com a hospitalização e a dor, sua medida, os processos envolvidos, bem como a nomenclatura utilizada e sua efetividade (Cerqueira, 2000; Compas et al., 2001; Skinner, Edge, Altman & Sherwood, 2003). A expressão “estratégia de enfrentamento”, tradução do termo inglês *coping*, é concebida como o conjunto de habilidades cognitivas e comportamentais utilizadas pelas pessoas para enfrentar situações adversas (Antoniuzzi, Dell’Aglío & Bandeira, 1998; Folkman & Lazarus, 1985; Savóia, Santana & Meijas, 1996).

Em uma análise crítica sobre a estrutura do *coping*, Skinner et al. (2003), estabeleceram que o estudo sobre o enfrentamento é de fundamental importância para a compreensão sobre como o estresse afeta a vida das pessoas, tanto positiva quanto negativamente. Entretanto, ainda é preciso definir como o enfrentamento pode ser medido (Cerqueira, 2000; Skinner et al., 2003).

É importante ressaltar o pequeno número de estudos sobre *coping* em crianças e adolescentes (Antoniuzzi, Dell’Aglío & Bandeira, 1998). Em revisão

teórica, os autores conceituam *coping* como: “[...] conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas” (p. 274). Esta definição tem por base o modelo proposto por Lazarus e Folkman (1984) que divide o *coping* em duas categorias funcionais: (a) *coping* centrado no problema, usado para modificar a relação entre a pessoa e o ambiente, controlando ou alterando o problema que originou o estresse; e (b) *coping* centrado na emoção, usado para ajustar a resposta emocional ao problema, quando não é possível mudar a situação adversa.

O referido um modelo envolve quatro conceitos principais: 1) o *coping* é um processo ou uma interação que ocorre entre indivíduo e ambiente; 2) sua função é a de administração da situação estressora, em vez de controle; 3) os processos de *coping* pressupõem a noção de avaliação, ou seja, como o fenômeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo; e 4) o processo de *coping* constitui-se em uma mobilização de esforços, por meio do qual os indivíduos irão investir em estratégias cognitivas e comportamentais para administrar as demandas internas ou externas que surgem da sua interação com o ambiente (Antoniuzzi et al., 1998; Dell’Aglio 2003; Lazarus & Folkman, 1984).

Compas et al. (2001) ao conceituar *coping* apresentam quatro definições que têm como ponto em comum a caracterização do enfrentamento como um processo de regulação, a partir do qual o indivíduo lida com as situações de estresse. Segundo os autores, as definições levam em consideração: 1) a maneira como o sujeito regula seu comportamento e sua orientação, diante de fatores estressantes (Skinner & Welborn, 1994); 2) subcategorias de autorregulação do indivíduo (Compas et al., 2001); 3) os esforços que são

dirigidos para manter ou alterar o controle sobre o ambiente (Band & Weisz, 1988); e 4) os esforços conscientes e intencionais em resposta às circunstâncias ou eventos estressantes, com objetivo de regular a emoção, a cognição, o comportamento, as reações fisiológicas e o ambiente (Compas et al., 2001).

Em uma concepção apoiada em revisão de estudos da área, Ellen Skinner e seus colaboradores (Skinner et al., 2003; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007) compreendem que o enfrentamento não pode ser considerado um modelo específico, passível de observação, ou uma crença que pode ser relatada, pois possui uma característica multidimensional, podendo ter diferentes funções. Assim, para esses autores o *coping* é definido como um processo de regulação da ação sob estresse, ou seja, o conceito é relacionado à forma como as pessoas tentam mobilizar, guiar, manejar, e direcionar o comportamento e a emoção quando estão sob condições estressantes. Segundo esses autores, as pessoas têm um papel ativo no enfrentamento das situações adversas, mas também são modeladas por esse processo, o que caracteriza um modelo transacional de coping.

Skinner et al. (2003), em revisão ampla da literatura, propuseram uma visão hierárquica do construto de *coping* de forma a sistematizar o processo de enfrentamento (Apêndice A). Em termos operacionais, segundo esses autores, na base da estrutura do enfrentamento, temos as instâncias ou comportamentos de *coping*, que remetem a inúmeras respostas que os indivíduos apresentam em situações estressantes (fazer uso de medicamentos, utilizarem técnicas de distração, como brincar ou ler, por exemplo). Em um

nível acima, estariam as “famílias de enfrentamento” principais⁵, referidas como categorias de nível superior; dentro das quais seriam classificadas as categorias de nível inferior, levando em consideração suas funções adaptativas. Entre as 12 famílias ou categorias de enfrentamento principais, propostas pelos autores, podemos destacar a *solução de problemas* que abrange a ação instrumental voltada à solução de um desafio, com o estabelecimento de estratégias, planejamento, análise lógica, esforço, persistência e determinação; e o *Isolamento* que compreende ações que permitem ao indivíduo se manter afastado das pessoas ou prevenir que as mesmas tomem conhecimento sobre a situação estressante e seus efeitos psicológicos (consultar o Apêndice B para obter detalhamento acerca das demais categorias de enfrentamento).

Na área da saúde verifica-se a predominância de estudos sobre o enfrentamento da dor e do *distress*⁶ decorrentes da exposição a procedimentos médicos invasivos como vacina (Cohen, Blount, Cohen & Johnson, 2004; McCellan, Cohen & Joseph, 2003), hospitalização para cirurgia eletiva (Altshuler, Genevro, Ruble & Bornstein, 1995), tratamento médico da anemia (Gil, Willians, Thompson & Kinney, 1991) e tratamento odontológico (Brown, O’Keeffe, Sanders & Backer, 1986; Curry & Russ, 1985; Moraes et al., 2006). O enfrentamento da dor decorrente de doenças reumatológicas (Varni et al., 1996), gastrointestinais (Walker, Smith, Garber & Van Slyke, 1997) e oncológicas (Blount, Landolf-Fritsche, Powers & Sturges, 1990; Costa Jr., 1999;

⁵ Tais categorias, segundo os autores, apresentam definições claras, mutuamente exclusivas e abrangentes, que poderão servir de base para novas análises sobre a estrutura do *coping*.

⁶ O *distress* é definido como uma experiência emocional desagradável e multifatorial, de natureza psicológica, social e/ou espiritual, que oscila entre a percepção da própria vulnerabilidade, tristeza, fantasias e medo ante o desconhecido e reações mais intensas como depressão, ansiedade, pânico, crises existenciais e isolamento social (National Comprehensive Cancer Network, 2007).

Manne, Bakeman, Jacobsen & Dennig, 1993; McCaffrey, 2006; Motta & Enumo, 2004a; Tucker, Sliffer & Dahlquist, 2001; Weisz, Mac Cabe & Dennig, 1994) também têm caracterizado os estudos sobre avaliação do enfrentamento em crianças.

Para Skinner e Zimmer-Gembeck (2007) é preciso compreender o processo de desenvolvimento das estratégias de enfrentamento ao longo da vida, havendo diferenças no repertório entre crianças e adultos. A partir da extensa análise efetuada, desde o primeiro estudo sistemático do desenvolvimento do *coping*, com Murphy, em 1974, até o estudo realizado por Compas, em 1987, os autores afirmam que existe consenso quanto à convergência de conceituações desenvolvimentistas sobre o construto de regulação, particularmente visível na regulação da emoção. Dessa forma, todas as estratégias de regulação das emoções podem ser consideradas como estratégias de enfrentamento, sendo até equivalentes quando se analisa o *coping* em crianças pequenas. Contudo, de acordo com Skinner e Zimmer-Gembeck (2007), o *coping* adaptativo não está baseado exclusivamente em emoções positivas ou em uma constante regulação da emoção, por meio de expressão e reações fisiológicas e experiência emocional; mas, também, por comportamento motor coordenado, atenção, cognição e reações ao ambiente físico e social.

Como há poucos estudos que avaliam o *coping* em relação à dor em portadores de Anemia Falciforme, nesse contexto, estudar o *coping* é essencial para compreender os efeitos do *estresse* em crianças e adolescentes, e a forma como esse processo de lidar modela o próprio desenvolvimento infantil,

em especial, diante de situações altamente estressantes, como no caso de doenças crônicas e a conseqüente hospitalização.

Em uma pesquisa feita por Gil, Abrams, Phillips e Keefe (1989), com 79 pacientes adultos, com idade média de 30,8 anos, diagnosticados como portadores de Anemia Falciforme, de um ambulatório da Universidade de Duke que atende cerca de 200 pacientes, foram aplicados uma entrevista estruturada para avaliação da dor, na qual o indivíduo se baseava na sensação dolorosa dos últimos nove meses, e um questionário para avaliar as estratégias de enfrentamento. Os autores apontaram que aqueles pacientes que utilizaram estratégias de enfrentamento melhor adaptadas relataram menor intensidade da dor.

Estudos que avaliam o *coping* em crianças (Gil et al., 1997, 2001; Lynch, Zuck-Kashikar, Goldschneider & Jones, 2007), também indicaram que aquelas que utilizam estratégias comportamentais e cognitivas mais adaptadas, relataram menos dor, e menor discriminação de diferentes níveis de dor. Os resultados sugerem que as estratégias de enfrentamento adotadas podem ter efeitos similares aos da analgesia, apontando, assim, a importância de se avaliar as estratégias utilizadas para o enfrentamento da dor, para a elaboração de técnicas de intervenções mais eficazes no manejo dessa condição.

Campbell et al. (2009) analisaram as estratégias de enfrentamento e o funcionamento executivo em 30 crianças e adolescentes sobreviventes de leucemia aguda e 30 controles saudáveis, pareados por idade e sexo, com a hipótese de que o desempenho em medidas de funções executivas está associado às estratégias para lidar com o estresse. Segundo os autores, os um

comprometimento das funções executivas pode estar relacionado a dificuldades nas habilidades de *coping*.

Alguns estudos têm mostrado que na exposição ao estresse crônico, cuja conseqüência é um prejuízo neuropsicológico, principalmente no funcionamento executivo, ocorre uma inadequação das estratégias de *coping*, levando a uma dificuldade no enfrentamento de novos eventos estressores (Fabres, Kluwe-Schiavon, Daruy Filho, & Grassi-Oliveira, 2010).

Em suma, Grassi-Oliveira, Daruy Filho e Brietske (2008) sugerem que os processos de *coping* podem estar intimamente relacionados aos processos de funcionamento executivo. Assim, o *coping* poderia ser entendido como uma função mental que envolveria avaliação, planejamento, análise e antecipação dos resultados; e tais processos se assemelham às operações cognitivas utilizadas em testes de funções executivas. Contudo, para os autores, ainda falta a integração entre as bases biológicas, o funcionamento cognitivo e o *coping*, considerando as poucas evidências que existem entre o comprometimento neuropsicológico e as estratégias de enfrentamento.

Nesta linha de pensamento, nossa proposta focaliza, na condição da doença falciforme, as relações entre dor e desempenho cognitivo. Mais especificamente, investigar se um melhor funcionamento executivo seria acompanhado de estratégias de *coping* melhor adaptadas no enfrentamento da doença e da experiência dolorosa.

2.6 Justificativa e Relevância social e científica

Ao considerar que a doença falciforme e suas conseqüências representam um dos maiores problemas de saúde pública no país (Ministério

da Saúde, 2005), é de extrema importância que novas pesquisas na área focalizem os prejuízos no desenvolvimento cognitivo infantil em função da magnitude da dor. Assim, temos o seguinte problema de pesquisa: Como a dor causada pela Anemia Falciforme afeta o desempenho da cognição, em especial das funções executivas, e de que forma essas crianças enfrentam essa dor? A partir desses resultados, quais as relações entre funcionamento executivo e estratégias de *coping* utilizadas? Estudos dessa natureza poderão fornecer subsídios teóricos e metodológicos auxiliares na organização de programas de intervenção que tenham como proposta remediar atrasos nas habilidades cognitivas dessa população.

Tendo em vista, ainda, o reduzido número de estudos no país sobre as estratégias de enfrentamento em crianças submetidas a frequentes hospitalizações (Moraes & Enumo, 2008), certamente, é sobremodo relevante identificar e avaliar, na amostra em questão, os tipos de *coping* mais comumente empregados, o que poderá diminuir seu impacto negativo na esfera socioemocional (Alvim, Viana, Rezende & Brito, 2009), dada a adoção de estratégias mais facilitadoras para lidar com a dor. Assim, espera-se contribuir para a produção científica nas áreas da Psicologia do Desenvolvimento, bem como da Psicologia Pediátrica relacionadas a doença crônica infantil.

2.7 Contextualização dos estudos da dissertação

Esta pesquisa foi realizada no Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes - HUCAM/UFES, localizado em Vitória, ES. É considerado o maior da rede pública do estado, tendo em vista o volume de atendimentos,

sobretudo de alta complexidade, sendo um hospital-escola onde são oferecidos campos de estágio, atuando na formação direta de médicos e enfermeiras e de outros profissionais da área da saúde. Possui atendimentos de pronto-socorro, ambulatoriais e cirúrgicos. O HUCAM é ainda referência no tratamento de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme no Ambulatório de Hematologia Pediátrica, sendo que este segue o protocolo clínico e as diretrizes terapêuticas para tratamento da doença segundo a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Portaria nº 1.391/GM de 16 de agosto de 2005; MS, 2008). Segundo essa Portaria, todos os Centros de Referência devem seguir um protocolo nacional e realizar avaliações físicas, dentária e nutricional em todas as crianças portadoras da doença, assim como exame oftalmológico, esquema profilático de penicilina, aconselhamento genético e estudos de função cardíaca e renal. Essas avaliações e atendimentos são realizados de acordo com a idade, sendo que crianças com idade inferior a 6 meses realizam o exame todo mês; em crianças com idade superior a 6 meses, o exame deve ser feito a cada dois meses; entre 1 e 5 anos, é realizado a cada três meses; e, acima de 5 anos, o exame deve ser feito a cada quatro meses.

É importante ressaltar que a amostra que participou do estudo realizava um acompanhamento e tratamento da doença no referido ambulatório desde os primeiros anos de vida, com a mesma equipe, formada por duas médicas hematologistas pediátricas e por uma enfermeira. Além desses atendimentos ambulatoriais, que se caracterizavam por consultas e exames estabelecidos pelo Ministério da Saúde, numa tentativa de estimular a adesão ao tratamento e o manejo da doença, eram realizados semanalmente uma Reunião de

Educação em Saúde com os cuidadores e portadores da doença. As reuniões tinham o objetivo de esclarecer as dúvidas sobre a doença e seu tratamento e facilitar as trocas de experiência entre os pais, além de oferecer um serviço de apoio via telefone (com a médica assistente) para orientações, caso a criança apresentasse alguma complicação de urgência.

Com base no exposto, emergiu a proposta de investigar na condição da doença falciforme, as relações entre dor e desempenho cognitivo e as estratégias de enfrentamento utilizadas por essas crianças. Nesse contexto, foi proposto o Estudo 1, “Avaliação da dor e do desempenho cognitivo em crianças com Anemia Falciforme”, com o objetivo de avaliar a dor e analisar o perfil cognitivo do grupo, em especial do funcionamento executivo relacionado a essas variáveis.

Para a caracterização da amostra foi utilizada a Anamnese – Roteiro 1 (Carretoni Filho & Prebianchi, 1994), um protocolo de entrevista com 9 questões, que permite a coleta de informações gerais sobre a criança e sua família, como a história pessoal (gestação, infância, escolaridade), hábitos e interesses, deficiência, história familiar, história socioeconômica, características comportamentais, cognitivas e emocionais da criança; além da análise dos prontuários ambulatoriais e da aplicação do Critério de Classificação Econômica Brasil- CCEB (ABEP, 2008) (Apêndice C).

Para a avaliação da dor foi utilizada a Escala Faces de Dor - Revisada (*Faces Pain Scale-Revised* - FPS-R), traduzida do estudo de Hicks, von Baeyer, Spafford, van Korlaar e Goodenough (2001) para a população brasileira (Poveda et al., 2010). Esta escala é composta por seis diferentes figuras de expressões faciais, as quais variam da expressão sem dor até dor

insuportável, sendo: 0 = sem dor; 2 = dor mínima; 4 = dor leve; 6 = dor moderada; 8 = dor forte; e 10= dor extrema (Apêndice D).

Com objetivo de avaliar o desempenho cognitivo foram aplicados dois instrumentos cognitivos. O primeiro, teste Matrizes Progressivas Coloridas de Raven – Escala Especial (Angelini, Alves, Custódio, Duarte & Duarte, 1999), é um teste de inteligência não verbal, para crianças de 5 a 11 anos, cujo objetivo é aferir sobre o desenvolvimento intelectual e as capacidades de aprendizagem. A criança, através do raciocínio analógico (A:B:C:?), aponta, dentre as alternativas propostas pelo teste, qual figura irá completar o quadro que teve uma parte removida (Apêndice E). O Teste Wisconsin de Classificação de Cartas (Cunha et al., 2005) avalia as funções executivas e é composto por quatro cartas-estímulo e 128 cartas-resposta, sendo a tarefa, combinar, conforme uma das categorias (cor, forma ou número), as cartas-resposta com uma das quatro cartas-estímulo. A cada dez acertos sucessivos o critério é mudado sem aviso prévio ao examinando, que apenas receberá a orientação se a relação feita está correta ou não (Apêndice F).

Os dados foram discutidos relacionando a intensidade da dor, o número de internações e a média de dias de internação com o desempenho cognitivo apresentado nos dois testes.

O Estudo 2, denominado “Estratégias de Enfrentamento da dor em crianças com Anemia Falciforme”, teve como objetivo analisar as estratégias de enfrentamento da dor do grupo de crianças com Anemia Falciforme. Para isso foi utilizado o Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização - AEHcomp (Motta, 2007; Moraes & Enumo, 2008), adaptado

para a situação de dor⁷ - AEHcomp-Dor (Oliveira, 2011) (Apêndice G). É composto por 20 telas ilustradas com desenhos coloridos, apresentando uma versão para meninos e outra para meninas. As telas apresentam situações para identificar o que as crianças fazem, pensam e sentem diante da dor, ou seja, representam instâncias de *coping*, como: brincar, chorar, sentir raiva, assistir TV, esconder, ficar triste, cantar e dançar, rezar, desanimar, estudar, fazer chantagem, pensar em fugir, conversar com os amigos, ouvir música, sentir culpa, sentir medo, ler gibi, tomar remédio, pensar em milagres e buscar informações/conversar com o médico. Nessa adaptação do instrumento para o contexto da dor, quatro telas (“tomar remédio”, “buscar informações”, “esconder-se” e “fugir”) foram modificadas com o objetivo de substituir o foco do ambiente hospitalar por um contexto onde referências à dor pudessem ser levantadas (Apêndice H).

Por fim, o terceiro estudo, “Avaliação das estratégias de enfrentamento da dor e das funções executivas em crianças com Anemia Falciforme”, teve por objetivo verificar as relações entre as variáveis do desempenho cognitivo, avaliado através do Teste Wisconsin de Classificação de Cartas (Cunha et al., 2005), e as estratégias de enfrentamento, analisadas através do AEHcomp-Dor (Oliveira, 2011). Os dados foram submetidos a tratamento estatístico para testar as correlações entre as variáveis destacadas acima.

⁷ Adaptado por Oliveira (2011) em coautoria com Alessandra Brunoro Motta e Sônia Regina Fiorim Enumo, apresentado em Congresso de Avaliação psicológica (Oliveira, Garioli, Felizardo, Paula & Enumo, 2011).

2.8 Aspectos éticos

O presente estudo seguiu todos os procedimentos éticos de acordo com a resolução de 196/96, que regulamentam as pesquisas com seres humanos estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS, 1996) e pelo código de ética que regulamenta o exercício do profissional de Psicologia (CFP, 2005). Antes de ser executado, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo para apreciação e autorização (Apêndice H).

É importante ressaltar que os instrumentos utilizados neste projeto de pesquisa não apresentaram qualquer tipo de risco para os participantes. Os responsáveis pelas crianças foram contatados e mediante os esclarecimentos sobre o procedimento e os objetivos da pesquisa, foram solicitados a autorizar a participação das crianças por escrito, assinando o termo de consentimento livre esclarecido para pais (Apêndice I), onde ficou claro que, a qualquer momento, os participantes poderiam desistir do projeto, sem que isto implicasse em prejuízos para os demais atendimentos que a criança recebesse na instituição. Além do termo de consentimento para os responsáveis há ainda um termo para autorização da instituição hospitalar (Apêndice J).

Além disso, essa pesquisa trouxe benefícios para os participantes com a doença AF, uma vez que foi realizado uma avaliação e uma análise do desempenho do funcionamento cognitivo de cada criança. Todas as mães receberam o resultado dessa avaliação no formato escrito e oral e quando foram necessários, os encaminhamentos para outros profissionais foram realizados. Além disso, esta pesquisa trouxe benefícios para o hospital e seus

profissionais, contribuindo para a prática com caráter preventivo para as crianças e sua família.

2.9 Objetivos

Esta pesquisa, organizada em três estudos, teve por objetivo geral identificar e analisar as relações entre dor, funções executivas e tipos de *coping* adotados por crianças com Anemia Falciforme no enfrentamento da doença crônica e da decorrente experiência dolorosa.

2.9.1 Objetivos do Estudo 1:

O Estudo 1 procurou investigar se a dor conduzia a algum prejuízo no desempenho cognitivo, principalmente nas funções executivas de crianças portadoras de Anemia Falciforme. Mais especificamente, mensurar a dor através de uma escala visual; e analisar o desempenho cognitivo e o funcionamento executivo na amostra considerada.

2.9.2 Objetivos do Estudo 2:

O Estudo 2 se refere à análise dos tipos de *coping* empregados pela amostra para lidar com a dor e a doença, tendo como objetivos específicos identificar e analisar as principais estratégias de enfrentamento, aplicando instrumento informatizado adaptado para esse contexto.

2.9.3 Objetivos do Estudo 3:

O Estudo 3 teve por objetivo analisar se um melhor desempenho no funcionamento executivo estaria relacionado a estratégias de *coping*

adaptativas. Assim, os objetivos específicos desse estudo foram: caracterizar o perfil de desempenho cognitivo do grupo, comparando perfil de funcionamento executivo às estratégias de coping mais empregadas pelo grupo.

A seguir, os três estudos serão apresentados no formato de artigo, a serem submetidos a periódicos da Psicologia e áreas afins. Assim, os artigos obedecem à formatação exigida por cada revista (tipo de fonte, normas e número de páginas). A identificação do periódico científico foi suprimida para não comprometer o processo de submissão de artigos, respeitando-se a regra exigida de anonimato dos autores e avaliação cega a ser efetuada por pareceristas.

3. ESTUDOS

3.1 ESTUDO 1 – Avaliação da dor e do desempenho cognitivo em crianças com Anemia Falciforme⁸

Folha de rosto sem identificação

Título: AVALIAÇÃO DA DOR E DO DESEMPENHO COGNITIVO EM CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME

Título em Inglês: PAIN ASSESSMENT AND COGNITIVE PERFORMANCE IN CHILDREN WITH SICKLE CELL ANEMIA

⁸Artigo a ser submetido a periódico nível B1, respeitando-se as normas da revista exigidas pelo *International Committee of Medical Journal Editors* (2009): resumo em português e *abstract* em inglês, com até 250 palavras e 5 descritores. O texto deverá ter no máximo 4.000 palavras.

Folha de rosto com identificação

AVALIAÇÃO DA DOR E DO DESEMPENHO COGNITIVO EM CRIANÇAS
COM ANEMIA FALCIFORME⁹

Título em Inglês: PAIN ASSESSMENT AND COGNITIVE PERFORMANCE IN
CHILDREN WITH SICKLE CELL ANEMIA.

Autores:

Daniele de Souza Garioli, Mestranda em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, bolsista do CNPq; E-mail: danielegarioli@yahoo.com.br

Kely Maria Pereira de Paula, Professora Doutora do Departamento de Psicologia Social e do Desenvolvimento e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo; e-mail: kelymppaula@gmail.com

Sonia Regina Fiorim Enumo, Professora Doutora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, e-mail: sonia.enumo@gmail.com

Endereço para correspondência com editor:

Daniele de Souza Garioli

Rua José Garioli, n. 5, Centro, Cachoeiro de Itapemirim/ES, CEP: 29.300-350

Tel.: (28) 3522-2841/ (28) 9988-8234

⁹*Apoio:* CAPES (bolsa de Mestrado), UFES/PIBIC (bolsa de Iniciação Científica) e CNPq (Proc. n. 481483/2009-8- Ed. Universal 14/2009), através do Projeto integrado “Estratégias do Enfrentamento: Estudos em Contextos de Risco ao desenvolvimento”, sob coordenação da terceira autora. *Agradecimentos:* à direção do Hospital, aos responsáveis pelas crianças, aos profissionais de saúde e às agências de fomento à pesquisa.

RESUMO

Pesquisas com portadores de Anemia Falciforme (AF) apontam que esta população apresenta limitações funcionais, fenômenos de vaso-oclusão, lesão de órgãos e dor constante, além de déficit cognitivo, principalmente das funções executivas (FE). Este estudo teve como objetivo analisar as relações entre as variáveis dor e desempenho cognitivo em 12 crianças com AF (8-10 anos), atendidas no Ambulatório de Hematologia Pediátrica de Vitória, ES. Além da anamnese realizada com as mães e análise de prontuários, utilizou-se a Escala Faces de Dor - Revisada (*Faces Pain Scale-Revised* - FPS-R) para avaliar a magnitude da dor. A avaliação cognitiva consistiu na aplicação dos testes Raven e Wisconsin de Classificação de Cartas. Análise do coeficiente de correlação de *Spearman* foi aplicada para correlação entre as variáveis do estudo. Diferente do que predomina na literatura, a maioria do grupo apresentou diminuição das crises álgicas e internações, principalmente no último ano. Um fator diferenciado, para a maioria da amostra (n=8), decorre do uso de Hidroxiuréia (HU), novo medicamento utilizado para minimizar os impactos da doença e das constantes crises álgicas. Nos resultados do Raven, três crianças apresentaram déficits cognitivos mais significativos. Contudo, em relação às FE, avaliadas através dos domínios do Wisconsin, todas as crianças obtiveram dificuldades em “Respostas perseverativas”, “Erros perseverativos”, e duas no domínio “Fracasso em Manter o Contexto”. Na correlação entre dor e desempenho cognitivo, crianças que sentem mais dor possuem maior déficit de amplitude atencional e prejuízo nas FE. Os resultados sugerem déficits de atenção, controle inibitório e autorregulação, mas os limites para a generalização dos resultados são considerados, dado o tamanho reduzido da amostra.

Palavras-chave: Dor; Cognição; Funções Executivas; Anemia Falciforme.

ABSTRACT

Research with sickle cell anemia (SCA) patients show that this population presents functional limitations, vascular occlusion phenomena, organ damage and constant pain due to the symptoms, besides cognitive deficits, especially in executive functions (EF). This study aimed to analyze the relationship between two variables - pain and cognitive performance – in 12 children with SCA (8 - 11 years old) treated at the Clinic of Pediatric Hematology in Vitória, ES. In addition to the interview performed with the mother and the analysis of medical records, we used the Faces Pain Scale-Revised - FPS-R to assess the magnitude of pain. Cognitive assessment consisted of applying the tests: Colored Progressive Matrices (CPM) – Sets A, Ab, B (revised version), and the Wisconsin Card Sorting Test (WCST). The analysis of the correlation coefficient of Spearman was applied to study the correlation among variables. Different from what prevails in the literature, most of the group had a decrease of pain crises and hospitalizations, especially in the last year. A factor of difference in this sample is that most make use of Hydroxyurea, a new drug to minimize the impacts of the disease and the constant painful crises. In the results of Raven's CPM, three children showed more significant cognitive deficits. As for the EF, evaluated through the domains of WCST, all children had difficulties in "perseverative responses", "perseverative errors", and two on "Failure to maintain context". In the correlation between pain and cognitive performance, we found that children who feel more pain, have greater deficits on attentional breadth and losses in EF. The results suggest deficits in attention, inhibitory control and self-regulation, i but the limits for the generalizability of the results are considered, given the small sample size.

Keywords: Pain, Cognition, Executive Functions, Sickle Cell Anemia.

INTRODUÇÃO

A doença crônica tem sido definida como perturbações da saúde que possuem uma longa duração, podendo se estender ao longo da vida do indivíduo (Eiser, 1990). Estima-se que entre 15% a 18% da população infantil norte-americana sofra com alguma disfunção crônica. Esta se caracteriza por ter um curso demorado, tratamento longo e apresenta um forte impacto sobre a capacidade funcional do sujeito (Castro & Piccinini, 2002).

Com os avanços da ciência, muitas doenças que antes levavam crianças e adolescentes à morte, hoje se tornaram crônicas, conferindo ao paciente a convivência diária com suas intercorrências (Perrin & Shonkoff, 2000; Silva, 2001). De acordo com a *Childstats* (2001, citado por Straub, 2005), em 1997, 8% das crianças norte-americanas com idade entre 5 e 17 anos tiveram suas atividades limitadas devido a problemas crônicos de saúde. Como consequência, há várias e extensivas hospitalizações, dor aguda e/ou crônica, prejuízos cognitivos, além de comprometimento na vida social e emocional (Alvin, Viana, Rezande & Brito, 2009; Query, Reichelt & Christoferson, 1990; Shapiro et al., 1995).

Dentre as doenças crônicas, a Anemia Falciforme (AF), pertencente ao grupo das hemoglobinopatias, possui a maior prevalência no Brasil (Diniz & Guedes, 2003). É uma doença de caráter hereditário e de maior representação na população brasileira (Agência Nacional de Vigilância Sanitária [ANVISA], 2002; Ministério da Saúde [MS], 2006; Silva & Marques, 2007), decorrente do fato de o país ter recebido uma grande população de africanos, e por apresentar ampla mistura de raças. Isso se deve ao fato de que a AF é considerada uma instância de adaptação ao meio ambiente sob influência da

seleção natural, pois este mesmo gene que causa a doença imunizava os indivíduos da malária, muito comum em regiões da África ocidental, fazendo com que o traço da AF fosse cada vez mais disseminado pela população afrodescendente (ANVISA, 2002). Dados mais recentes, mostram que a incidência de pessoas com o traço, no Brasil, é de 1:35 dos nascidos vivos, com estimativa de nascimento de 3.000 crianças com AF e 200.000 com traço falciforme, a cada ano (MS, 2012).

A AF se caracteriza por apresentar mutações na proteína que constitui as hemácias, o que leva à alteração na distribuição de oxigênio pelo corpo¹⁰. Tal mutação acaba por falcizar a hemácia (alteração da forma original para o formato de uma “foice”), gerando o encurtamento da vida média dos glóbulos vermelhos, fenômenos de vaso-oclusão (obstrução dos vasos sanguíneos), lesão de órgãos e dor constante (ANVISA, 2002).

A dor é um fenômeno subjetivo complexo que apresenta vários aspectos e formas de compreensão. De acordo com a *International Association for the Study of Pain Press – IASP* (1979, p.165), a dor é uma “experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano real ou descrita em tais termos”. Existem duas formas de classificar a dor: aguda ou crônica. A dor é considerada aguda quando é pontual, decorrente de traumas ou manifestações patológicas. Já a dor crônica é caracterizada pela persistência e sofrimento prolongado causado ao paciente (Angelotti & Fortes, 2007). Estima-se que 7% a 40% da população mundial sofra de algum tipo de dor crônica (Silva, 2001).

A dor crônica tem um impacto extremamente prejudicial, pois se torna causadora de morbidade, absenteísmo ao trabalho e incapacidade temporária

¹⁰ Há uma mutação de ponto (GAG -> GTG) no gene da globina beta, originando uma hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (HbS), ao invés da hemoglobina normal denominada hemoglobina A (HbA) (ANVISA, 2002).

ou permanente, além de gerar elevados custos aos sistemas de saúde. Também apresenta efeitos sobre o humor, o apetite, o sono e provoca queda no sistema imunológico, levando ao estresse físico e psicológico (Sá, Baptista, Matos & Lessa, 2009). Como a dor é um dos principais motivos de internação, o seu alívio é a meta mais importante do cuidado ao paciente hospitalizado (Silva & Marques, 2007). Para o seu tratamento, predominava até a década de 60 o uso de procedimentos médicos, como bloqueio de nervos e uso de analgésicos (Murta, 1999). Entretanto, esses procedimentos tornaram-se insuficientes no controle da dor crônica, e outras abordagens terapêuticas foram surgindo, preconizando a assistência multidisciplinar (Borges, 1999).

Atualmente, para o tratamento da dor, os pacientes com AF utilizam um medicamento conhecido como Hidroxiuréia (HU). É um agente antineoplásico, que parece atuar de maneira específica em uma das fases do ciclo celular, afetando a divisão das células. A HU é um agente quimioterápico bastante conhecido e utilizado para tratamento de síndromes mieloproliferativas, como leucemia mielóide crônica e policitemia severa. É de fácil utilização, e teve seu uso incluído nos protocolos de tratamento da AF no início da década de 80 no Brasil em pacientes adultos (Scott, Hillery & Brown, 1996), sendo autorizado para uso em crianças pelo MS através do Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme em 2002 (MS, 2002). Ao longo dos anos, as pesquisas com crianças têm demonstrado igual eficácia de HU sem grandes efeitos colaterais, com melhora das crises álgicas e, conseqüentemente, da qualidade de vida de seus portadores (Hoppe et al., 2000; Scott et al., 1996; Sumoza, De Bisotti & Sumoza, 2002; Wang, Wynn & Rogers, 2001; Ware, Eggleston & Redding-Lallinger, 2002).

Na avaliação da dor na AF os instrumentos mais frequentemente utilizados são os de autoavaliação (escala facial de dor e escala visual analógica) ou autorrelato (diários), de observação do comportamento e avaliação dos parâmetros fisiológicos (Santos & Miyazaki, 1999; Tostes, Braga & Len, 2009). A dor é uma sensação que varia da intensidade moderada a grave (Tostes, Braga, Len & Hilário, 2008). Além disso, a dor possui impactos negativos na execução das atividades diárias (lazer e escola), e na cognição (Alvin et al., 2009; Hart, Wade & Martelli, 2003; Lemanek & Ranalli, 2009; Santos & Miyazaki, 1999; Silva & Marques, 2007).

Alterações cognitivas são frequentes na população de pessoas com doenças crônicas, por razões relacionadas às doenças e ao tipo de tratamento medicamentoso (Pita, 1998). Segundo Hart, Wade e Martelli (2003), o uso de opióides utilizados no tratamento da dor pode ser responsável por tais alterações; por outro lado, a dor, por si só, pode causar alterações cognitivas, comprometendo os processos adaptativos nos diversos contextos.

Funções cognitivas são fundamentais para a vida diária. A cognição refere-se aos processos mentais, que incluem memória, raciocínio e percepção por meio do qual o sujeito realiza planos e adquire conhecimento acerca do mundo (Sattler, 2001). Elas incluem orientação temporal-espacial, atenção e memória (Kurita, Pimenta, Oliveira Jr. & Caponeiro, 2008), raciocínio lógico-matemático (Haase, Wood & Willmes, 2010), julgamento, compreensão, denominação, fluidez verbal, linguagem receptiva e expressiva (Mansur, 2010), praxias, escrita, decodificação visual e as funções executivas (Malloy-Diniz, Sedo, Fuentes & Leite, 2008), que são de extrema importância devido ao seu valor adaptativo para o indivíduo. A atenção, por exemplo, influi na

aprendizagem, pois é responsável pela captação, seleção, organização, transformação e fixação temporária e processamento da informação, posteriormente, armazenada de maneira permanente. Prejuízos dessa natureza podem dificultar o funcionamento da pessoa no dia a dia e, ainda, comprometer outras funções cognitivas, como a memória e as funções executivas (FE) (Kurita, Pimenta, Oliveira Junior & Camponeiro, 2008).

As FE consistem em um conjunto de processos cognitivos que, de forma integrada, permitem ao sujeito direcionar comportamentos a metas, avaliar a eficiência e a adequação destes comportamentos, abandonando, se preciso, estratégias ineficazes em prol de outras mais eficientes e, assim, resolver problemas imediatos, de médio ou de longo prazo (Malloy-Diniz et al., 2008). Entretanto, é reduzido o número de pesquisas que se detêm a estudar esses tipos de funções (Nitrini et al., 2005).

Informações disponíveis na literatura sobre a competência acadêmica de crianças com doença falciforme citam a presença de déficit cognitivo relacionado a variáveis fisiológicas (alterações neurológicas), faltas freqüentes à escola e, ainda, à severidade da doença, já que a AF está comumente associada a doença cérebro-vascular, sendo a principal causa de Acidente Vascular Cerebral (AVC) durante a infância. Este ocorre em 15% das crianças com a doença, sendo a grande maioria antes dos 15 anos (Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995). Infartos cerebrais correspondem a 75% dos casos e raramente são fatais, mas se recorrentes, resultam em déficits motores, cognitivos e de linguagem (Richard & Burlew, 1997).

Estudo realizado por Brown et al. (2000), com 63 crianças e adolescentes em tratamento no Instituto Nacional de AF, localizado em

Carolina do Sul, Columbia, EUA, teve como objetivo analisar as funções cognitivas desses portadores, classificados com AVC, através de uma bateria neurocognitiva. Essa bateria incluía a Escala de Inteligência Wechsler - WISC III (Wescheler, 1991) que avalia o funcionamento cognitivo e o *Cancellation as task* (Diller et al., 1994) que avalia as funções cognitivas. Os autores apontaram que aqueles que tiveram AVC's ou "infartos silenciosos", apresentaram alterações mais acentuadas na atenção e no funcionamento executivo do que indivíduos sem a doença. Outra pesquisa, realizada por Schatz e Roberts (2005), também em Carolina do Sul, encontrou resultados semelhantes ao estudo de Brown et al. (2000). Os subtestes do WISC III (Wescheler, 1991) foram aplicados no grupo experimental, constituído por 25 crianças e adolescentes com AF, com idades entre 6,9 anos e 16,3 anos, e no grupo controle, formado pela amostra de 7 a 16 anos. Os autores verificaram que quando comparado ao grupo controle, existem decréscimos na memória de longo prazo, no processamento auditivo, na velocidade de processamento e, principalmente, nas FE.

Para Grassi-Oliveira, Daruy Filho e Brietzke (2008), as FE estariam relacionadas aos processos regulatórios de *coping*, já que pode-se entender as estratégias de enfrentamento como uma função mental que envolveria avaliação, planejamento, análise e antecipação dos resultados, domínios estes avaliados em testes de FE. Hijmans et al. (2011) conduziram um estudo com 41 crianças portadoras de AF e 38 controles, e avaliaram um conjunto de variáveis cognitivas, dentre elas, o funcionamento executivo (inibição de resposta, atenção sustentada, planejamento e memória de trabalho). Segundo os autores, a AF foi associada a escores menores de QI, além de o grupo

apresentar déficits na atenção sustentada, memória e planejamento, demonstrando, assim, disfunção executiva.

Pesquisa conduzida por Steen et al. (2003), com 49 pacientes (27 meninos e 22 meninas), com média de 9,3 anos, e indícios de AVC, indicou maior prejuízo no desempenho cognitivo de crianças com AF do que no grupo nos quais o AVC não estava presente. Para avaliar o funcionamento cognitivo, os autores utilizaram o WISC III (Wescheler, 1991) e, ainda, exames de neuroimagem, para verificar quais participantes já tinham algum tipo de infarto cerebral. As crianças com AF, mesmo sem nenhum tipo de disfunção neurológica, também apresentaram baixo desempenho cognitivo. Para Walkins et al. (2006) pacientes com possíveis infartos cerebrais possuem risco semelhante para déficits cognitivos em relação aqueles pacientes com AVC. Segundo Hijmans et al. (2011), esse risco é semelhante devido a redução do fornecimento de oxigênio no cérebro, em função da falcização das hemácias.

Considerando que a AF e as conseqüências da doença como um problema de saúde pública (MS, 2005, 2006, 2012), é de extrema importância que novas pesquisas na área focalizem os prejuízos no desenvolvimento cognitivo infantil em função da magnitude da dor, já que ainda são escassas no campo da Psicologia Pediátrica investigações que descrevam o portador da doença falciforme, seja quanto a aspectos sociais ou quanto ao desenvolvimento emocional e cognitivo.

OBJETIVOS

Posto que não exista na Psicologia um considerável número de estudos que discutam, na trajetória desenvolvimental, os riscos para problemas

cognitivos em função da doença crônica, este estudo teve por objetivo identificar a magnitude da dor em crianças com AF e analisar possíveis relações entre essa variável e o desenvolvimento cognitivo, destacando-se o processamento das FE.

MÉTODO

Participantes

Participaram do estudo¹¹ 12 crianças, com idade entre 8 e 10 anos e 11 meses (7 do sexo masculino), e suas mães, assistidas em um Programa de Hematologia Pediátrica de um hospital público de Vitória, ES. Como critério de inclusão na amostra, a faixa etária de 8 a 10 anos, devido a maturação do córtex pré-frontal, que ocorre aproximadamente no início desse período (Funahashi, 2001; Luria, 1984; Tanji & Hoshi, 2008). A partir do diagnóstico, a criança e sua família participam de encontros semanais com profissionais de saúde para conhecer mais sobre sintomatologia, evolução e tratamento da doença. Desta forma, o grupo de crianças e cuidadores é instruído e faz todo o acompanhamento necessário para diminuir os impactos da doença no cotidiano da criança. O tamanho da amostra ocorreu devido ao reduzido número de pacientes cadastrados no ambulatório de hematologia na faixa etária determinada (N=18) pelo critério de inclusão na amostra. Houve também dificuldade em localizar as famílias, visto que as informações registradas em alguns prontuários médicos estavam incorretas ou defasadas.

¹¹ Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da UFES (Processo n. 092/10). Dessa maneira, a pesquisa cumpre os procedimentos internos das duas instituições, bem como as exigências das Resoluções 196 de 10/10/1996, 251 de 07/08/1997 e 292 de 08/07/1999, que regulamentam pesquisas com seres humanos. Além disso, para participação na pesquisa, o hospital e todos os responsáveis pelas crianças assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Instrumentos

Neste estudo, além da análise dos prontuários, no qual foram verificados dados da história clínica da doença de cada participante, dois protocolos foram aplicados, respondidos pelas mães, para caracterizar a amostra: 1) Anamnese – Roteiro I (Carretoni Filho & Prebianchi, 1994) – protocolo de entrevista com 9 questões, que permite a coleta de informações gerais sobre a criança e sua família, como a história pessoal (gestação, infância, escolaridade, por exemplo), hábitos e interesses, deficiência, história familiar, história sócio-econômica, características comportamentais, cognitivas e emocionais da criança. O instrumento também inclui questões específicas relativas ao impacto da dor no desenvolvimento, como por exemplo, o início do diagnóstico, a participação em programas de *follow-up* e a possibilidade de realizar atividades do cotidiano, como brincar, passear e dormir, além de frequência e período de hospitalização; 2) Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB (ABEP, 2008) – É um sistema de classificação econômica, com 10 itens, que pontua as seguintes variáveis: número de automóveis; aparelhos de TV; rádio; banheiros; empregada doméstica; posse de máquina de lavar roupas, aspirador de pó, geladeira, *freezer* e DVD/vídeo, e o nível de instrução do responsável pela família. A partir desses critérios, as famílias podem ser classificadas em sete classes econômicas (Classes A1, A2, B1, B2, C, D e E) com renda familiar média (RFM) que varia de R\$ 207,00 (meio salário mínimo) a R\$ 7.793,00 (15 salários mínimos).

Para avaliar a magnitude da dor foi aplicada a Escala Faces de Dor - Revisada (*Faces Pain Scale-Revised* - FPS-R) (Poveda et al., 2010) . É uma escala composta por seis diferentes figuras de expressões faciais, as quais

variam da expressão sem dor até dor insuportável, sendo: 0 = sem dor; 2 = dor mínima; 4 = dor leve; 6 = dor moderada; 8 = dor forte; e 10= dor extrema, de forma que foi utilizada com dois objetivos diferentes. Inicialmente, a escala visual foi aplicada para verificar se havia, no momento de realização dos testes cognitivos, algum nível de dor que inviabilizasse a sessão. Caso a criança apontasse na escala o nível de dor incapacitante (nível 6-10), ela seria, então, encaminhada ao serviço ambulatorial para tratamento da dor e, convidada, posteriormente, a participar de atividades lúdicas (se assim o desejasse). Além disso, foi aplicada a escala de faces visuais para avaliar o nível da última dor que a criança se recordava. Para tanto, era solicitado que a criança se lembrasse de sua última crise algica e apontasse na escala, o nível de dor que ela havia sentido naquela ocasião.

Para avaliar o desempenho cognitivo foram aplicados dois testes psicométricos. O teste Matrizes Progressivas Coloridas de Raven – Escala Especial (Angelini, Alves, Custódio, Duarte & Duarte, 1999) é um teste de inteligência não verbal, desenvolvido para crianças de 5 a 11 anos, cujo objetivo é avaliar o “fator geral”, proposto por Spearman, no qual a criança precisa escolher dentre as alternativas apresentadas a resposta correta para um conjunto de desenhos dispostos em linhas e colunas, com uma parte tendo sido removida. Isso permite aferir o desenvolvimento intelectual, as capacidades de aprendizagem e o raciocínio analógico (A:B:: C:?).

O Teste Wisconsin (Cunha et al., 2005) avalia as FE (flexibilidade na resolução de problemas). É composto por quatro cartas-estímulo e 128 cartas-resposta, sendo a tarefa, combinar as cartas-resposta com uma das quatro cartas-estímulo, conforme uma das categorias (cor, forma ou número). A cada

dez acertos sucessivos o critério é mudado sem aviso prévio ao examinando, que apenas receberá a orientação se a relação feita está correta ou não. O procedimento se repete até que a criança complete seis séries corretamente classificadas ou termine o número de cartas. A escolha deste teste foi baseada na utilização de instrumentos padronizados para a população brasileira, sendo esse o único que avalia as FE.

Assim, inicialmente foi realizada a anamnese com a mãe da criança e a aplicação do instrumento de classificação econômica, seguida da análise dos prontuários médicos. Além disso, com cada criança, foram realizados dois encontros, com duração média de 30 minutos. Em cada sessão, antes da aplicação dos testes psicométricos, as crianças respondiam à Escala de Faces para avaliar a dor sentida naquele momento. Posteriormente, caso a criança não apresentasse nenhum nível de dor mais incapacitante (níveis 6 a 10), participaria da etapa de aplicação dos instrumentos: Raven e Wisconsin. Ao final da última sessão, a Escala de dor era reaplicada, e a criança era reportada à sua última crise álgica. O estudo foi realizado no período de janeiro a março de 2011.

Análise de dados

A análise de dados dos testes psicométricos foi realizada obedecendo aos critérios de cada teste, padronizado para a população brasileira. As categorias relativas à dor foram correlacionadas ao escore bruto de respostas do Teste Raven (Angelini et al., 1999) e com os escores brutos de vários domínios avaliados pelo Wisconsin (Cunha et al., 2005). Neste, as respostas foram analisadas quanto a (o): a) número total de erros (tendência geral em

responder errado); b) resposta perseverativa (quando o sujeito persiste em responder a uma só categoria); c) erro perseverativo (quando o sujeito persiste em responder a uma categoria específica que é incorreta); d) erro não perseverativo (o sujeito responde de forma errônea e não as combina com o princípio perseverante ou vigente); e) resposta de nível conceitual (denotam a compreensão do sujeito com os princípios corretos de classificação); f) número de categorias completas (quantas categorias o sujeito consegue completar de forma certa e consecutiva); g) Ensaios para completar a 1ª categoria (número de tentativas para iniciar a primeira categoria – cor); h) Fracasso em manter o contexto (erro depois de mais de cinco acertos consecutivos em uma determinada categoria); e i) Aprender a aprender (reflete a mudança do sujeito na eficiência conceitual ao longo de categorias consecutivas do Wisconsin).

Devido a pequena amostra e falta de uma distribuição normal, foi utilizado um teste não paramétrico (coeficiente de correlação de Spearman) para análise das relações entre as variáveis.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Através dos dados coletados por meio da anamnese realizada com as mães e levantamento de prontuários médicos foi possível compor o perfil do grupo. Quanto a escolaridade das crianças, 50% estavam no 2º ano, 25 % no 3º ano, 17% no 4º ano e 8% no 5º ano. A escolaridade das mães variou do Ensino Fundamental Completo (50%) ao Médio Completo (50%), sendo que a principal atividade ocupacional mencionada (75%) foi a “do lar”. Somente 25% das mães possuíam vínculo de emprego formal. Na classificação sócioeconômica, de acordo com o protocolo da ABEP (2008), houve uma

variação de meio a três salários mínimos, de forma que 33,3% dos participantes eram da classe D (RFM: R\$ 424,00), 58,4% da classe C (RFM: R\$ 927,00), e 8,3% da classe B (RFM: R\$ 1.669,00).

Com relação ao perfil clínico do grupo, para cinco crianças, o diagnóstico foi realizado no primeiro ano de vida e duas no segundo ano, a maioria através do teste do pezinho. No tocante às condições de saúde, três crianças são esplenectomizadas (retirada do baço), uma tem litíase biliar (cálculos na vesícula), duas já fizeram colecistectomia (retirada da vesícula), e uma tem síndrome torácica aguda (infiltrado pulmonar com sintomas respiratórios ou dor torácica), sendo esses os principais acometimentos de quem é portador de AF. Além disso, duas crianças possuem cardiopatias, uma delas nefropatia, e cinco já foram submetidas a transfusões.

Todas as crianças já foram hospitalizadas devido a crises álgicas ou outros problemas derivados da doença falciforme, por um período de internação que variou de 2 a 15 dias. No tocante ao uso de medicação contínua para controle da dor, a maioria (67%) utilizava HU por um ano e, para esse subgrupo, após o início deste tratamento, não houve mais internações, de forma que quando ocorriam as crises álgicas, eram de fácil manejo, não requerendo internação. Nesse período da coleta de dados, as crises de dor estavam controladas em casa, segundo o relato das mães, sem maiores intercorrências.

Durante as sessões de avaliação cognitiva a maioria estava sem dor ou apresentava dor de mínima, medida através da escala visual. Como as crianças se sentiam bem nas duas sessões de avaliação realizadas, os dados apresentados a seguir configuram a dor a partir dos relatos da criança de sua

última crise álgica, bem como categorizados através da frequência e dias de internação por episódio doloroso agudo.

Ao avaliarmos a dor no cotidiano dessa amostra com AF, diferentemente dos dados indicados na literatura, que apontam para uma dor de nível moderado a severo (Conner-Warren, 1996; Fuggle, Shand, Gill & Daves, 1996; Shapiro et al., 1989; Steinberg, 1999; Tostes et al., 2008; Yaster, Kost-Byerly & Maxwell, 2000), o nível de queixa, no funcionamento diário, referido pelo grupo foi baixo, variando do nível “sem dor” (80%) a “dor leve” (20%). Isto foi confirmado nos dados obtidos pela anamnese. Como o medicamento Hidroxiuréia (HU) integra o tratamento para a maioria do grupo, provavelmente sua eficácia se refletiu na diminuição dos efeitos da doença, como por exemplo, redução das crises e intensidade da dor. Bandeira et al. (2004) também afirmaram, em seu estudo, que o uso desse medicamento reduziu a dor e, por consequência, as internações por crises álgicas em sua amostra de 47 crianças. Os autores indicaram que, além da diminuição das crises vaso-occlusivas, houve um número menor de úlceras nessa amostra e um aumento no nível de hemoglobina fetal, resultados que também estão de acordo com os estudos de Nagel e Steinberg (2001).

Em consonância com tais estudos, o uso da HU parece trazer benefícios, assegurando melhor qualidade de vida nesta amostra, a partir do controle das crises álgicas.

Com relação à avaliação cognitiva, 25% da amostra (N=3) apresentou um desempenho abaixo da média, conforme Tabela 1. A maioria dos participantes (67%), na avaliação a partir do teste Raven, apresentou um desempenho dentro da média, sendo que somente uma criança (8%), teve seu

desempenho além do que é esperado para a idade, estando, assim, acima da média da população normal.

Tabela 1 – Desempenho cognitivo das crianças com AF, segundo o Teste Raven.

Classificação	N	%
Abaixo da média (-)	1	8,3
Abaixo da média	2	16,7
Intelectualmente Médio (-)	2	16,7
Intelectualmente Médio (+)	6	50,0
Acima da média (+)	1	8,3
TOTAL	12	100,0

A Tabela 2 apresenta os resultados do grupo referente aos domínios no teste Wisconsin. No que diz respeito ao desempenho do funcionamento executivo, toda a amostra apresentou desempenho abaixo da média nos domínios Respostas Perseverativas e Erros Perseverativos, o que demonstra uma dificuldade na capacidade de inibir respostas erradas mantendo-se o mesmo padrão, evidenciando, assim, que depois que é estabelecida uma estratégia, esta se mantém como princípio perseverativo, independente das contingências ambientais e do fim a ser atingido.

Em menor proporção, 25% das crianças (N= 3) apresentou índice insatisfatório na compreensão com os princípios corretos de classificação (Respostas de Nível Conceitual), o que indica dificuldades na resolução de problemas, e 17% (N= 2) tiveram dificuldades no domínio Fracasso em manter o contexto, ou seja, apresentaram déficits na atenção sustentada. Déficits no controle inibitório, flexibilidade cognitiva, planejamento e atenção sustentada também foram encontrados em outros estudos com crianças portadoras de AF, tal como Brown et al. (2000), Hijmans et al. (2011) e Kurita et al. (2008).

Tabela 2 – Desempenho das FE segundo os domínios avaliados pelo Teste de Classificação de Cartas Wisconsin em crianças com AF.

Variáveis	N	%
Erros		
Levemente comprometido	2	16,7
Médio	4	33,3
Acima da média	6	50,0
Respostas perseverativas		
Gravemente comprometido	2	16,7
Moderadamente a gravemente comprometido	1	8,3
Abaixo da média	1	8,3
Moderadamente comprometido	1	8,3
Leve a moderadamente comprometido	4	33,3
Levemente comprometido	3	25,0
Erros perseverativos		
Gravemente comprometido	2	16,7
Moderadamente a gravemente comprometido	1	8,3
Abaixo da média	2	16,7
Moderadamente comprometido	2	16,7
Leve a moderadamente comprometido	3	25,0
Levemente comprometido	2	16,7
Erros não perseverativos		
Levemente comprometido	1	8,3
Médio	4	33,3
Acima da média	7	58,3
Respostas de Nível Conceitual		
Abaixo da média	1	8,3
Moderadamente comprometido	1	8,3
Leve a moderadamente comprometido	1	8,3
Médio	4	33,3
Acima da média	5	41,7
Número de Categorias		
Médio superior	2	16,7
Superior	10	83,3
Ensaio para completar a 1ª categoria		
Médio superior	3	25,0
Superior	9	75,0
Fracasso em manter contexto		
Médio inferior	2	16,7
Médio superior	1	8,3
Superior	9	75,0
Aprendendo a aprender		
Médio superior	1	8,3
Superior	8	66,7
Sem informação	3	25,0
TOTAL	12	100,0

A Tabela 3 apresenta a correlação entre as variáveis dor (magnitude da dor, número e dias de internações) e desempenho cognitivo através dos domínios abordados no Teste Wisconsin. Não foi encontrado nenhum tipo de correlação entre os dados do Raven e intensidade da dor, número de internações e média de dias internados.

No que diz respeito ao Wisconsin, que avalia as FE, alguns domínios encontraram correlação significativa com a dor (Tabela 3). À medida que o número de internações por crises álgicas e a média de dias por internação aumentava, o escore bruto do domínio “Fracasso em manter o contexto”, indicador que avalia a manutenção da atenção, também aumentava. Em outras palavras, as crianças que sentiram mais dor, são as que apresentaram um maior déficit atencional. Os dados da literatura também apontam para problemas funcionais ligados mais frequentemente à atenção sustentada e concentração (Armstrong, 1996, citado por Thompson et al., 1999; Hart et al., 2011), um dos processos cognitivos envolvidos no funcionamento executivo.

Além disso, outro domínio do Wisconsin que apresentou relevância estatística nessa amostra foi o de “Erros Perseverativos” que avalia a manutenção de respostas erradas dentro do teste. De acordo com a análise, na Tabela 3, a medida que a intensidade da dor aumentava, também crescia o escore bruto do domínio de erros perseverativos.

Tabela 3 – Resultados da correlação entre as variáveis de Intensidade da dor, Número de Internações e Média de dias de internação e os escores dos domínios avaliados pelo Teste de Classificação de Cartas Wisconsin em crianças com AF ($p < 0,05$).

Wisconsin	Intensidade da dor		Número de internações		Média de dias de internação	
	Coefficiente de correlação	p-valor	Coefficiente de correlação	p-valor	Coefficiente de correlação	p-valor
Erros (Escore bruto)	-0,1	0,758	0,124	0,715	-0,334	0,345
Respostas perseverativas (Escore bruto)	-0,008	0,980	0,206	0,544	-0,091	0,802
Erros perseverativos (Escore bruto)	0,607*	0,036	0,432	0,185	0,128	0,724
Erros não perseverativos (Escore bruto)	-0,086	0,791	0,314	0,347	-0,171	0,637
Percentual de Respostas de Nível Conceitual (Escore bruto)	-0,004	0,99	0,09	0,792	0,582	0,077
Numero de Categorias (Escore bruto)	-0,139	0,667	-0,339	0,308	-0,249	0,489
Ensaio para completar a 1ª categoria	0,091	0,778	-0,235	0,486	-0,173	0,632
Fracasso em manter contexto (Escore bruto)	-0,198	0,538	0,635*	0,036	0,650*	0,042
Aprendendo a aprender (Escore bruto)	0,578	0,103	-0,549	0,126	0,1	0,798

Brown et al. (2000) apontaram que crianças portadoras de AF apresentaram alterações mais acentuadas na atenção e no funcionamento executivo do que indivíduos sem a doença. Como as FE são importantes por permitir ao sujeito direcionar comportamentos a metas, avaliar a eficiência e a adequação destes comportamentos, abandonando, se preciso, estratégias ineficazes em prol de outras mais eficientes na resolução dos problemas, considera-se que, nesta amostra, houve certo nível de dificuldade no planejamento, controle inibitório e autorregulação do comportamento. Em linhas gerais, o grupo apresentou limitações na capacidade de alterar estratégias ineficientes, mesmo frente ao feedback do pesquisador, permanecendo no mesmo erro, o que indica certa limitação no funcionamento executivo. Esses dados são condizentes com os achados de Hijmans et al. (2011) que destacaram prejuízos na atenção sustentada e no planejamento nessa população.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando a doença falciforme e suas conseqüências como um dos nossos maiores problemas de saúde pública (MS, 2005), são importantes as pesquisas que se propõem a identificar a magnitude da dor em crianças com AF, analisando as relações entre essa variável e o desenvolvimento cognitivo, sendo o funcionamento executivo adequado importante indicador das capacidades adaptativas, tais como regulação do comportamento e tomada de decisões, favorecendo os processos de avaliação de mecanismos estressores e o enfrentamento das adversidades.

O perfil da maioria do grupo, com menor frequência de crises álgicas e internações, indica que tratamentos utilizados para controle da dor, como o tratamento farmacológico e as técnicas psicológicas terapêuticas, têm contribuído para melhoria da qualidade de vida desses pacientes. Todavia, estudos experimentais controlados deverão ser desenvolvidos para testar a eficácia e a segurança de medicamentos destinados à população com doença crônica (Hoppe et al., 2000; Scott et al., 1996; Sumoza et al., 2002; Wang et al., 2001; Ware et al., 2002), além de investigações que avaliem os benefícios das abordagens psicológicas voltadas para redução do estresse e manejo da dor (Cohen, Blount & Panopoulos, 1997; Cohen, Bernard, Greco & McClellan, 2002; Murta, 1999; Santos & Miyazaki, 1999).

Apesar do grupo ter apresentado um melhor indicador de qualidade de vida (redução na magnitude da dor), certo nível de comprometimento também se apresentou na avaliação cognitiva: déficit atencional e prejuízo em habilidades do funcionamento executivo, principalmente, no que tange ao controle inibitório, planejamento e autorregulação, tal como a literatura da área vem indicando nos últimos anos (Brown et al., 2000); Hart, Wade & Martelli, 2003; Hijmans et al., 2011; Kurita et al., 2008). Certamente, o tamanho reduzido da amostra e a aplicação de uma bateria psicológica mais simples impõem limites ao tipo de correlação entre as variáveis, bem como a extensão da generalização dos resultados. Posto isto, são necessários novos estudos com amostra representativa, de diferentes faixas etárias e outros instrumentos, a fim de fornecer dados mais fidedignos para analisar as relações entre doença falciforme (e dor correlata) e disfunção executiva, bem como a direção entre essas variáveis para a produção do prejuízo cognitivo.

Por fim, os resultados destacam a importância de programas de intervenção para crianças com AF, a fim de reabilitar funções comprometidas, no caso, a atenção e o funcionamento executivo. Segundo Sternberg e Grigorenko (2002) e Tzuriel (2001), em contextos de aprendizagem, mediações para otimizar o potencial cognitivo permitem ao indivíduo detectar e corrigir estratégias cognitivas ineficientes, aumentar a motivação e ampliar sua capacidade de raciocínio, solução de problemas e tomada de decisões.

REFERÊNCIAS:

- Angelini AL, Alves ICB, Custódio EM, Duarte WF, Duarte JLM. Manual Matrizes Progressivas Colorida de Raven – Escala Especial. São Paulo: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia; 1999.
- Angelotti G, Fortes M. A terapia cognitiva e comportamental no tratamento da dor Crônica. In G. Angelotti, (Org.). Terapia Cognitiva – Comportamental no tratamento da dor. São Paulo Casa do psicólogo; 2007.
- Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciforme. Brasília, DF. 2002. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>. Acesso em 20 de agosto de 2009.
- Alvim RC, Viana MB, Rezende PV, Brito AC. Perfil e Impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. Revista brasileira hematologia hemoterapia: Rio de Janeiro. 2009.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil. São Paulo: ABEP. 2008. Disponível em: www.abep.org. Acesso em: 25/04/2009.

- Bandeira FMGC, Peres JC, Carvalho EJ. Hidroxiuréia em pacientes com síndromes falciformes acompanhados no Hospital Hemope, Recife-PE. *Revista brasileira hematologia e hemoterapia*. 2004; 26(3): 189-194
- Borges, LM. Manejo da dor pediátrica. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Dor – um estudo multidisciplinar*. São Paulo: SUMMUS Editorial; 1999. pp. 175-194.
- Brown RT, Davis PC, Lambert R, Hopkins K, Hsu L, Eckman J. Neurocognitive Functioning and Magnetic Resonance Imaging in Children with sickle diase. *Journal of Pediatric Psychology*. 2000; 25(7): 503-513.
- Castro, EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e Crítica*. 2002; 15(3): 625-635.
- Carretoni Filho, H, & Prebianchi, HB. Exame clínico psicológico (Anamnese). Campinas: Editorial Psy. 1994.
- Cohen LL, Blount, RL & Panopoulos, G. Nurse coaching and cartoon distraction: an effective and practical intervention to reduce child, parent and nurse distress during immunizations. *Journal of Pediatric Psychology*. 1997; 22(3), 355-370.
- Cohen, LL, Bernard, RS, Greco, IA & McClellan, CB. A child-focused intervention for coping with procedural pain: are parent and nurse coaches necessary? *Journal of Pediatric Psychology*. 2002; 27(8): 749-757.
- Conner-Warren RL. Pain intensity and home pain management of children with sickle-cell disease. *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*. 1996; 19: 183-95.

- Cunha, JA, Trentini, CM, Argimon, IL, Oliveira, MS Werlang, BG, & Prieb, RG. Adaptação e padronização brasileira do teste Wisconsin de classificação de cartas (1a ed). São Paulo: Casa do Psicólogo; 2005.
- Diller, L, Bem-Yishay, Y, Gerstman, LJ, Gododkin, R, Gordon, W, Weinberg, J. Studies cognition and rehabilitation in hepilegia. New York: New York University Medical Center Institute og Rehabilitation Medicine; 1994.
- Diniz D, Guedes C. Anemia faliforme: Um problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. Cadernos de Saúde Pública. 2003; 19 (6): 1761-1770.
- Eiser, C. Chronic childhood disease. Nova York: Cambridge; 1990.
- Funahashi, S. Neuronal mechanisms of executive control by the prefrontal cortex. Neuroscience research, 2000; 39;2, 147-165.
- Fuggle P, Shand PAX, Gill LJ, Daves SC. Pain, quality of life and coping in sickle cell disease. Archives of Disease in Childhood. 1996 ;75: 199-203.
- Grassi-Oliveira, R, Daruy Filho, LD, & Brietske, E. Coping como função executiva. Psico. 2008; 39 (3): 275-281.
- Haase VG, Wood G, Willmes K. Funções Executivas In: LF Malloy-Diniz, D Fuentes, P Mattos, N. Abreu e col. Avaliação Neuropsicológica. Porto Alegre: Artmed; 2010.
- Hart RP, Wade JB, Martelli MF. Cognitive impairment in patients with chronic pain: he significance of stress. Current Pain and Headache Reports. 2003; 7 (2): 116-26.
- Hijmans CT, Fijnvandraat k, Grootenhuis MA, Geloven NV, Heijboer H, Peters M, Oosterlaan J. Neurocognitive deficits in children with sickle cell disease: a comprehensive profile. Pediatric Blood and Cancer. 2011; 56: 783–788.

- Hoppe C, Vichinsky E, Quirolo K, Warmerdam J, Allen K, Stykes L. Use of hydroxyurea in children aged 2 to 5 years with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2000; 22: 330-334.
- Kurita GP, Pimenta CAM, Oliveira Jr JO, Caponeiro R. Alteração na atenção e o tratamento da dor do câncer. *Revista da Escola Enfermagem, USP; São Paulo*. 2008; 42(1): 143-51.
- Lemanek KL, Buckloh LM, Woods G, Buther R. Disease of the Circulatory System: Sickle Cell Disease and Hemophilia. In: MC Roberts (ed). *Handbook of Pediatric Psychology*. New York; 1995.
- Lemanek KL, Ranalli A. Sickle cell disease. In: MG Roberts, RG Steele. *Handbook of Pediatric Psychology*. London: The Guilford Press; 2009. 303-318.
- Luria, AR. *Fundamentos da Neuropsicologia*. (J. A. Ricardo, Trad.) São Paulo, SP. Livros técnicos e científicos editora; 1984.
- Malloy-Diniz L, Sedo M, Fuentes D, Leite WB. Neuropsicologia das Funções Executivas. In D Fuentes, LF Malloy-Diniz, CHP Camargo, RM Cosenza, e col. *Neuropsicologia: Teoria e Prática*, Porto Alegre: Artmed; 2008, cap 11. pp. 187-206.
- Mansur LL. Linguagem. In: L.F. Malloy-Diniz, D. Fuentes, P. Mattos, N. Abreu e col. *Avaliação Neuropsicológica*. Porto Alegre: Artmed; 2010.
- Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença falciforme. Brasília, DF. 2002. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/PORT2002/PT-872.htm>.
- Acesso em 20/06/2011.

Ministério da Saúde. Guia de Vigilância Epidemiológica – Série A: Normas e Manuais Técnicos. 6ª ed. Brasília, DF. M.S. 2005. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Guia_Vig_Epid_novo2.pdf.

Acesso em 20/06/2011.

Ministério da Saúde. Manual da anemia falciforme para agentes comunitários da saúde. Série A – Normas e Manuais Técnicos. Brasília, DF: M.S. 2006.

Disponível em:

<http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/genero/livros.htm>. Acesso em: 20/06/2011.

Ministério da Saúde. Doença Falciforme: Condutas Básicas para o Tratamento.

Brasília, DF: 2012. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf

Murta, SG. Avaliação e manejo da dor crônica. In MMMJ Carvalho (Org.), Dor – um estudo multidisciplinar. São Paulo: SUMMUS Editorial; 1999. pp. 175-194.

Nagel RL, Steinberg MH. Genetics of β S gene: origins, genetic, epidemiology, and epistasis in sickle cell anemia. In MH Steinberg, BG Forget, DR Higgs, R Nagel (eds). Disorders of hemoglobingenetics, pathophysiology and clinical management. NY, USA, 2001: 711-755.

Nitrini R, Caramelli P, Bottino CMC, Damasceno BP, Brucki, SMD, Anghinah R.

Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. Arquivos de Neuropsiquiatria. 2005; 63(3-A): 713-719.

- Perrin JM, Shonkoff JP. Developmental disabilities and chronic illness: an overview. In: RE Behrman, RM Kliegman, HB Jenson (Orgs.), Textbook of Pediatrics (16a ed). Filadélfia: W. B. Saunders; 2000. p. 452-464.
- Pita G. Disturbances in recent memory and behavioral changes caused by the treatment with intraventricular morphine administration (IVM) in severe cancer pain. Human Psychopharmacology. 1998; 13(6): 315-323.
- Poveda CLEC, Silva JA, Passareli P, Santos J, Linhares MBM. Instructions for administering the Faces Pain Scale – Revised (FPS-R) in languages other than English. Pediatric Pain Sourcebook; 2010.
- Query JM, Reichelt C, Christoferson LA. Living with chronic illness: a retrospective study of patients shunted for hydrocephalus and their families. Developmental Medicine and Child Neurology. 1990; 32: 119-128.
- Richard HW, Burlew AK. Academic performance among children with sickle cell disease: setting minimum standards for comparison groups. Twenty-two points, plus triple-word-score, plus fifty points for using all my letters. Game's over. I'm outta here. Psychological reports. 1997; 81 (1): 27-37.
- Sá K, Baptista AF, Matos MA, Lessa I. Prevalência da dor Crônica e fatores associados na população de Salvador, Bahia. Revista de Saúde Pública. 2009; 43(4): 622-630.
- Santos ARR, Miyasaki MCO. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva. 1999; 1(1): 41-48.
- Sattler, JM. Assessment of children – Cognitive applications. 4a. ed. San Diego: Jerome M. Sattler Publisher; 2001.

- Schatz J, Roberts CW. Short-term memory in children with sickle cell disease: Executive versus modality-specific processing deficits. *Archives of Clinical Neuropsychology*. Columbia- USA. 2005; 20: 1073-1085.
- Scott, JP, Hillery, CA, Brown, ER. Hydroxyurea therapy in children everely affected with sickle cell disease. *Journal of Pediatrics*. 1996; 128: 820-828.
- Shapiro BS. The management of pain in sicle cell disease. *Pediatric Clinics of North America*. 1989; 36:1029-45.
- Shapiro BS, Dinges DF, Orne EC, Bauer N, Reilly LB, Whitehouse WG. Home management of sickle cell-related pain in children and adolescents: natural history and impact on scholl attendance. *Pain*.1995; 61:139-44.
- Silva MGN. Doenças Crônicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Revista de pediatria (Ceará)*. 2001; 2(2): 29-32.
- Silva DG, Marques IR. Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2007; 60(3): 327-330.
- Steinberg MH. Management of sickle cell disease. *New England Journal of Medicine*. 1999; 340:1021-30.
- Sternberg, RJ, Grigorenko, EL. *Dynamic Testing: The nature and measurement of learning potential*. New York: Cambridge University Press; 2002.
- Steen RG, Miles MA, Helton KJ, Strawn S, Wang W, Xiong X, Mulhern RK. Cognitive Impairment in Children with Hemoglobin SS Sickle Cell Disease: Relationship to MR Imaging Findings and Hematocrit. *American Journal of Neuroradiology*. 2003; 24: 382–389.

- Sumoza A, De Bisotti R, Sumoza D. Hydroxyurea (HU) for prevention of recurrent stroke in sickle cell anemia (SCA). *American Journal of Hematology*. 2002;71: 161-165.
- Straub, RO. *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre, Ed. Artmed; 2005.
- Tanji, J, Hoshi, E. Role of the lateral prefrontal cortex in executive behavioral control. *Physiological reviews*, 2008; 88(1), 37-57.
- Thompson RJ, Armstrong FD, Kronenberger WG, Scott D, MacCabe MA, Smith B, Radcliffe J, Colangelo L, Gallagher D, Islam S, Wright E. Family Functioning, Neurocognitive Functioning, and behavior problems in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*. 1999; 24 (6): 491-498.
- Tostes MA, Braga JAP, Len CA, Hilário MOE. Avaliação da dor em crianças e adolescentes portadores de doença falciforme. *Revistas de Ciências Médicas*. 2008; 17 (3-6): 141-147.
- Tostes, MA, Braga JA. & Len, CA. Abordagem da crise dolorosa em crianças portadoras de doença falciforme. *Revista Ciências Médicas*. 2009; 18(1): 47-55.
- Tzuriel, D. *Dynamic assessment of young children*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 2001.
- Wang WC, Wynn LW, Rogers ZR. A two-year pilot trial of hydroxyurea in very young children with sickle-cell anemia. *Journal of Pediatrics*. 2001; (139): 763-764.
- Ware RE, Eggleston B, Redding-Lallinger R. Predictors of fetal hemoglobin response in children with sickle cell anemia receiving hydroxyurea therapy. *Journal of Pediatrics*. 2002; (99): 10-14.

Weschler D. Wechsler Intelligence Scale for Children-Third Edition (WISC-III) -
Manual. San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 1991.

Yaster M, Kost-Byerly S, Maxwell LG. The management of pain in sickle cell
disease. *Pediatric Clinics of North America*. 2000; 47: 699-710.

3.1 ESTUDO 2: Estratégias de Enfrentamento da dor em crianças com Anemia Falciforme¹²

Folha de rosto sem identificação

Título: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA DOR EM CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME

Título Resumindo: *Coping* e Anemia Falciforme

Título em Inglês: PAIN *COPING* STRATEGIES IN CHILDREN WITH SICKLE CELL ANEMIA

Título Resumido Inglês: *Coping* strategies and sickle cell anemia

¹² Artigo a ser submetido a periódico de nível A2, respeitando-se as normas da revista: resumo em português, e inglês, com até 250 palavras e 3 descritores. O trabalho deverá ter no máximo 25 laudas e 30 referências. Fonte tipo Times New Roman, tamanho 12, espaço duplo.

Folha de rosto com identificação

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA DOR EM CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME¹³

Título: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA DOR EM CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME

Título em Inglês: PAIN *COPING* STRATEGIES IN CHILDREN WITH SICKLE CELL ANEMIA

Título Resumido: *Coping* e Anemia Falciforme

Título Resumido Inglês: *Coping* strategies and sickle cell anemia

Autores:

Daniele de Souza Garioli, Mestranda em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, bolsista do CNPq; E-mail: danielegarioli@yahoo.com.br

Kely Maria Pereira de Paula, Professora Doutora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, e-mail: kelymppaula@gmail.com

Sonia Regina Fiorim Enumo, Professora Doutora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, e-mail: sonia.enumo@gmail.com

Endereço para correspondência com editor:

Daniele de Souza Garioli

Rua José Garioli, n. 5, Centro, Cachoeiro de Itapemirim/ES, CEP: 29.300-350

Tel.: (28) 3522-2841/ (28) 9988-8234

¹³*Apoio:* CAPES (bolsa de Mestrado), UFES/PIBIC (bolsa de Iniciação Científica) e CNPq (Proc. n. 481483/2009-8- Ed. Universal 14/2009), através do Projeto integrado “Estratégias do Enfrentamento: Estudos em Contextos de Risco ao desenvolvimento”, sob coordenação da terceira autora. *Agradecimentos:* à direção do Hospital, aos profissionais de saúde, aos responsáveis pelas crianças com Anemia Falciforme e a aluna Alana Caliman Wyatt pelo apoio durante a Iniciação Científica.

RESUMO

As estratégias de enfrentamento (*coping*) utilizadas para lidar com a dor desempenham papel importante na adaptação à doença crônica e seus efeitos. Neste contexto, analisou-se o *coping* em 12 crianças com Anemia Falciforme através do AEHcomp-Dor, instrumento informatizado de avaliação do enfrentamento da hospitalização, adaptado para o enfrentamento da dor, aplicado em hospital público de Vitória, ES. As estratégias mais utilizadas foram ruminação e solução de problemas, seguidas por reestruturação cognitiva. Os resultados sugerem a ativa busca de estratégias para a solução de problemas, com tendência a redirecionar o pensamento para os aspectos mais positivos da situação estressante; contudo, o fato de a ruminação apresentar-se como uma das estratégias mais utilizadas indica que, em conjunto, as crianças estão sobremodo concentradas, no cotidiano, nos aspectos negativos que a doença impõe, condição esta de risco para o desenvolvimento de transtornos internalizantes. Discutem-se as contribuições e limitações do AEHcomp-Dor para a avaliação do enfrentamento da dor nessa população.

Palavras-Chave: Coping; Dor; Anemia Falciforme.

ABSTRACT

Coping strategies (coping) used to deal with pain play an important role in the adaptation to chronic illness and its effects. In this context, we evaluated coping in 12 children with sickle cell disease through AEHcomp-Pain, a computerized instrument for assessing coping with hospitalization, adapted for coping with pain, applied in a public hospital in Vitória, ES. The most used strategies were rumination, followed by problem solving and cognitive restructuring. The results suggest an active search for strategies to solve problems with a tendency to redirect the thinking for the most positive aspects of stressful situation; however, the fact that rumination was presented as the most used strategy indicates that, collectively, children are greatly concentrated in everyday life, on the negative aspects that the disease impose, a risk condition for the development of internalizing disorders. The contributions and limitations of AEHcomp-Pain for assessing pain coping in this population are discussed.

Keywords: Coping; Pain; Sickle Cell Anemia.

INTRODUÇÃO

Crianças com doenças crônicas encontram vários obstáculos no seu desenvolvimento devido aos tratamentos prolongados e dolorosos, aos procedimentos médicos invasivos, às diversas internações ou às limitações físicas, que dificultam a exploração dos diversos ambientes e os contatos sociais (Ferreira, 2006). Essa criança está física e emocionalmente debilitada, já que pode passar por processos de mudança e adaptações complexas, tais como: separação do lar, mudanças na rotina diária, inserção em um ambiente estranho, perda do convívio familiar e dos amigos da escola; ou seja, a doença crônica infantil é vista como um estressor complexo (Castro, 2007), levando a inúmeras consequências psicológicas para a criança e sua família.

A doença crônica, como processo dinâmico, gera impacto negativo no desenvolvimento ao interferir na interação da criança com seu ambiente físico e social, de forma a impactar diretamente a criança, no que se refere às disfunções biológicas, ou mesmo, indiretamente, por impor alterações nas atividades cotidianas e ligadas às demandas de seu transtorno. Em outras palavras, a avaliação desse impacto deverá considerar variáveis relacionadas às peculiaridades da patologia, bem como ao repertório de enfrentamento da criança (Motta, Enumo & Ferrão, 2006). Devido a esses fatores, as investigações no campo da Psicologia Pediátrica necessitam obter cada vez mais conhecimentos para atender e tratar crianças e adolescentes que convivem diariamente com doenças graves (Castro, 2007), principalmente no que diz respeito à forma de se adaptarem a circunstâncias adversas.

O *coping* é entendido neste trabalho como uma ação regulatória do comportamento, emoção, atenção, cognição e da motivação em situações de estresse (Skinner & Wellborn, 1994; Zimmer-Gembeck & Skinner, 2009). Entende-se que a forma como as pessoas lidam com determinado contexto situacional, em que há

ocorrência de experiências aversivas, é função tanto de seu nível de desenvolvimento cognitivo quanto de sua história de interação com as circunstâncias estressoras nas quais se encontra (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2009).

Considerando que o estudo das estratégias de enfrentamento é fundamental para compreender como o estresse afeta a vida das pessoas, Skinner, Edge, Altman e Sherwood (2003), a partir de uma revisão de 100 estudos de instrumentos avaliativos sobre *coping*, encontraram mais de 400 categorias do conceito e propuseram, a partir disto, um sistema hierárquico para esse construto. Em termos operacionais, segundo os autores, na base da estrutura do enfrentamento, estão as “instâncias ou comportamentos de *coping*”, que são as inúmeras respostas que os indivíduos apresentam em situações estressantes, como por exemplo, a adesão ao tratamento em doenças crônicas, que pode ser observado através do uso de medicamentos. Em um nível mais acima, estão as estratégias de enfrentamento (EE), uma categorização dos comportamentos de *coping* a partir de seu propósito, do seu significado ou valor funcional. No topo da estrutura de *coping* estariam as “famílias de *coping*”, denominadas categorias de nível superior, dentro das quais seriam classificadas as inúmeras EE, considerando agora suas funções adaptativas, segundo a Teoria Motivacional do *Coping* - TMC (Skinner & Wellborn, 1994; Skinner et al., 2003, 2007).

Skinner e Zimmer-Gembeck (2007) ao estudar as famílias de *coping*, através da revisão estudos anteriores, identificaram um pequeno número de famílias de enfrentamento principais, em torno de 12, que poderiam ser utilizadas para classificar a maioria ou todas as formas de enfrentamento, sendo seis com desfecho adaptativo positivo (“*Resolução de Problemas*”, “*Busca de Informações*”, “*Autoconfiança*”, “*Busca de suporte*”, “*Acomodação*” e “*Negociação*”) e seis com desfecho adaptativo negativo (“*Delegação*”, “*Desamparo*”, “*Fuga*”, “*Isolamento*”, “*Submissão*” e

“*Oposição*”). Para cada uma dessas 12 famílias, várias EE podem ser incluídas. Por exemplo, o comportamento (*instância de coping*) da criança de pedir ajuda à mãe quando está com dor está incluído na EE *busca por conforto/busca por ajuda* que, por sua vez, faz parte da família de *coping* “*Busca por Suporte*”.

Motta (2007), ao avaliar o *coping* em crianças com câncer através do AEHcomp, estabeleceu 13 estratégias de enfrentamento principais: 1) *resolução de problema*, que abrange a ação instrumental voltada à solução dos desafios, com o estabelecimento de estratégias, planejamento, análise lógica, esforço, persistência e determinação; 2) *busca por conforto*, no qual o sujeito procura apoio junto a pais, profissionais, Deus, amigos, entre outras fontes, com o objetivo de aconselhamento, conforto e contato; 3) *distração*, ações relativas ao envolvimento em atividades prazerosas, como forma de lidar com algo que causa estresse; 4) *reestruturação cognitiva*, que significa a tentativa de ver o lado positivo da situação adversa, por meio de mudanças de pensamento; 5) *regulação da emoção*, que inclui esforços para influenciar e expressar as emoções de modo apropriado, condizentes a um momento ou local; 6) *busca por informação*, que envolve esforços para aprender mais sobre o que produz o estresse; e *negociação*, que se refere a tentativas ativas de fazer um acordo entre as próprias necessidades e as restrições impostas pela situação estressante.

As demais categorias do estudo de Motta (2007) integram um conjunto de famílias que estão mais relacionadas a resultados mais negativos, embora seja preciso diferenciar na análise do processo adaptativo estratégias de coping de resultados de enfrentamento (Skinner et al., 2003). Assim, o AEHcomp-Dor permite também analisar outras famílias de enfrentamento com desfecho não adaptativo, tais como: 1) *esquiva*, que inclui esforços para manter-se distante daquilo que leva ao estresse; 2) *ruminação*, que refere-se ao foco passivo e repetido nos aspectos negativos daquilo que afeta o

indivíduo; 3) *desamparo*, que inclui passividade, confusão, interferência ou exaustão cognitiva, desânimo e pessimismo; 4) *afastamento social*, onde as ações do indivíduo o levam a se manter afastado das pessoas ou quando procura evitar que as mesmas tomem conhecimento sobre sua situação estressante e seus efeitos psicológicos; 5) *oposição*, que envolve comportamentos de projeção, agressão, reações de raiva, descarga e atribuição de culpa a outras pessoas; e 6) *delegação*, que inclui estratégias relativas à dependência, busca mal-adaptativa por ajuda, reclamações, queixas, resmungos e autopiedade.

Atualmente, verificamos na área da saúde a predominância de estudos sobre o enfrentamento da dor e do *distress*¹⁴, decorrentes da exposição a doenças, procedimentos médicos e hospitalização (Cohen, Blount, Cohen & Johnson, 2004; Motta & Enumo, 2004). Apesar de a doença falciforme ser um dos nossos principais problemas de saúde pública, com grande ônus financeiro e impacto social sobre a população afetada (Ministério da Saúde [MS], 2012), ainda são poucos os estudos na área psicológica (Jones, Hobbs, Brennan & Schmidt, 2005).

A Anemia Falciforme (AF) se caracteriza por ser crônica; é a mais comum entre as hemoglobinopatias e a mais prevalente no Brasil (Diniz & Guedes, 2003). Nascer, por ano, aproximadamente, no Brasil, 3.000 crianças com AF e 200.000 com traço da doença (MS, 2012). No Espírito Santo, o número de crianças nascidas com AF é de aproximadamente 1 a cada 1800 ao ano, sendo que 2% de nascimentos correspondem ao traço falciforme, ou seja, o indivíduo possui apenas um gene do par da doença, sendo, portanto, heterozigoto; assim, não desenvolve a doença, podendo somente transmiti-la aos filhos (MS, 2012).

¹⁴ O *distress* é definido como uma experiência emocional desagradável e multifatorial, de natureza psicológica, social e/ou espiritual, que oscila entre a percepção da própria vulnerabilidade, tristeza, fantasias e medo ante o desconhecido e reações mais intensas como depressão, ansiedade, pânico, crises existenciais e isolamento social (*National Comprehensive Cancer Network*, 2007).

Na AF há uma mutação genética que compromete as funções das hemácias, responsável por distribuir o oxigênio às demais células do corpo. Tal disfunção gera o encurtamento da vida média dessas células, causando, então, a anemia hemolítica, a oclusão dos vasos e, conseqüentemente, a isquemia e outros infartos teciduais, resultando em lesões e crises dolorosas constantes (Guimarães, Miranda & Tavares, 2009). Para o tratamento desses sintomas, alguns pacientes têm se beneficiado mais recentemente do uso continuado do medicamento conhecido como Hidroxiuréia - HU (Ware, Eggleston, Redding-Lallinger et al., 2002). Seu uso parece ser seguro e eficaz e ainda pode promover melhora na qualidade de vida dos pacientes, devido à diminuição das crises dolorosas (Bandeira, Peres, Carvalho et al., 2004).

Além do uso de medicamentos, pacientes com doenças crônicas realizam múltiplas técnicas psicológicas de controle da dor, como, por exemplo, recreação terapêutica, relaxamento, distração, musicoterapia, acupuntura, hipnose, *biofeedback*¹⁵ e psicoterapia de apoio, utilizando como base teórica, principalmente, a Terapia Cognitivo-Comportamental (Cohen, Bernard, Greco & McClellan, 2002). Ainda, estudos têm sido realizados com o objetivo de conhecer as estratégias de *coping* mais utilizadas por grupos com doenças crônicas para, então, propor intervenções focadas em estratégias mais bem adaptadas e, conseqüentemente, voltadas para o melhor manejo da situação (Motta, 2007).

Gil, Edens et al. (1997) avaliaram 41 crianças, com idade média de 12,3 anos, através de um instrumento que produzia estímulos de dor, o *Forgione-Barber focal pressure stimulator*. O instrumento provocava uma pressão contínua no dedo, que aumentava gradualmente, levando a uma sensação dolorosa, mas que podia ser regulada

¹⁵ Método psicofísico voltado para o desenvolvimento de estratégias que alteram a atividade das funções corporais, que voluntariamente não seriam controladas. É um procedimento que visa tornar os comportamentos conscientes através de técnicas de monitoramento, proporcionando controle por aprendizagem implícita, desenvolvendo a capacidade de autorregulação (Barnea, 2004).

pela própria criança. Os autores aplicaram uma escala de dor (*McGill Questionnaire-MPQ*) e um questionário para identificação das estratégias de enfrentamento. A escala de dor foi respondida por cada criança em dois momentos, com o objetivo de se comparar a dor sentida “artificialmente” e a dor causada pela AF. Os resultados obtidos indicaram que as crianças que utilizavam estratégias comportamentais e cognitivas mais adaptadas, relataram menos dor, e menor discriminação de diferentes níveis de dor, apontando, assim, que as estratégias de enfrentamento podem ter efeitos similares aos da analgesia.

Em um estudo realizado por Gil et al., (2001) que avaliou a eficácia de uma intervenção baseada nas estratégias de enfrentamento para o manejo da dor, crianças com AF que utilizavam técnicas como respiração profunda, pensamentos com imagens agradáveis e auto-instrução para relaxamento em dias de dor, tinham menos necessidade de suporte médico ou medicamentos, faltavam menos à escola e tinham menor interferência nas atividades familiares ou do cotidiano do que nos dias em que não praticavam essas estratégias. Tal como nos estudos de Moraes e Enumo (2008) e Motta (2007), os autores discutem a importância de se avaliar as estratégias utilizadas para o enfrentamento da doença crônica e a elaboração de técnicas de intervenções mais eficazes para o manejo nessa condição.

Considerando a lacuna da área, nossa proposta tem como foco, na condição da Doença Falciforme, a identificação e a análise das estratégias de enfrentamento utilizadas por crianças, com o objetivo de contribuir para o campo de estudo do *coping* infantil nas pesquisas em Psicologia Pediátrica, das quais destacamos os estudos realizados por Motta e Enumo (2004) em população com câncer, Moraes e Enumo (2008) sobre o contexto da hospitalização, bem como a pesquisa de Carnier (2010) com crianças em situação pré-cirúrgica. Tais estudos têm em comum a conceituação de

coping (Skinner et al., 2003) e o sistema de avaliação e análise das estratégias de enfrentamento (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007).

MÉTODO

Participantes

Para a realização do estudo participaram 12 crianças (7 meninas) portadoras de AF, e suas mães. As crianças, com idades entre 8 e 10 anos e 11 meses, frequentavam o 2º, 3º, 4º e 5º ano de escolas públicas e recebiam atendimento em ambulatório de hematologia pediátrica de um hospital da rede pública de Vitória, ES. Para a composição da amostra, os seguintes critérios de inclusão foram definidos: 1) ter diagnóstico de AF (CID.10: D57.0 - Anemia Falciforme com crise – Doença Hb-SS com crise) e estar em atendimento ambulatorial; e 2) ter idade entre 8 e 10 anos, com repertório verbal para emitir informações acerca da situação da doença e compreensão das atividades propostas. Como critérios de exclusão, crianças com comprometimento motor que impedissem o manuseio dos instrumentos de avaliação psicológica.

As crianças participavam de um grupo de apoio desenvolvido por três pediatras hematologistas e uma enfermeira (em 2010), vinculado à Associação de Portadores de AF do Espírito Santo, com encontros realizados a cada semana no ambulatório do hospital, geralmente nos dias de consulta médica. O grupo de apoio tinha por objetivo fornecer esclarecimentos aos pais e portadores sobre a sintomatologia, evolução e tratamento da doença.

Local da Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada no ambulatório do referido hospital. Este ambulatório é um dos Centros de Referência no atendimento de pessoas portadoras de

AF no Espírito Santo, e segue o protocolo clínico e as diretrizes terapêuticas para tratamento da doença, em consonância com a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, segundo Portaria nº 1.391/GM, de 16 de agosto de 2005 (MS, 2005). Os Centros de Referência seguem um protocolo nacional e realizam avaliações físicas, dentária e nutricional em crianças com tal diagnóstico, assim como exame oftalmológico, esquema profilático de penicilina, aconselhamento genético e estudos de função cardíaca e renal, com a seguinte periodicidade: a) exame mensal em idade inferior a 6 meses; b) exame a cada dois meses em idade superior a 6 meses; c) exame trimestral de 1 a 5 anos; e d) quadrimestral quando a idade for superior a 5 anos.

Instrumentos

Para caracterizar a amostra, além da análise dos prontuários, foi realizada uma anamnese adaptada (Carretoni Filho & Prebianchi, 1994) com cada mãe, permitindo o levantamento de informações sobre a criança, sua família, histórico da doença e das crises álgicas.

Para a identificação das estratégias de enfrentamento foi aplicado o Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização - *AEHcomp* (Motta, 2007; Moraes & Enumo, 2008), adaptado para a situação de dor, *AEHcomp-Dor* (Oliveira, 2010) (Apêndice 1). O *AEHcomp* foi elaborado para a avaliação das estratégias apresentadas por crianças com câncer para o enfrentamento da hospitalização. É composto por 20 telas ilustradas com desenhos coloridos, apresentando uma versão para meninos e outra para meninas. Na adaptação do instrumento, as crianças responderam a todas as 20 cenas, sendo que quatro delas, “tomar remédio”, “busca de informações”, “se esconder” e “fugir”, mais específicas do

contexto hospitalar, foram modificadas para avaliar o enfrentamento da dor. No AEHcomp-Dor a tela “tomar remédio” era identificada através de uma enfermeira dando o medicamento para a criança em um copinho. Na adaptação, o desenho da enfermeira foi substituído pela figura de um cuidador (mãe) e o remédio foi dado em um talher (colher). Na tela “fugir”, a casa possuía o letreiro “hospital” que foi retirado na adaptação. Nas telas “se esconder” e “busca de informação”, a figura do médico foi retirada e substituída por um cuidador (pai). Todas essas modificações foram realizadas com o objetivo de substituir o foco do ambiente hospitalar por um contexto onde referências à dor pudessem ser levantadas. As telas representam situações para identificar o que as crianças fazem, pensam e sentem sobre a sua experiência dolorosa, ou seja, representam as instâncias de *coping*: brincar, assistir TV, cantar e dançar, rezar, estudar, conversar, ouvir música, ler gibi, tomar remédio, buscar informações, chorar, brigar, esconder, ficar triste, desanimar, fazer chantagem, pensar em fugir, sentir culpa, sentir medo e pensar em milagre. Além dessas telas, o inquérito também sofreu alterações, no qual as crianças responderam sobre as estratégias de enfrentamento relativas à dor. Assim, as crianças eram questionadas na tela “brincar”, por exemplo, se brincavam para enfrentar a dor ou na tela “ficar triste”, se se sentiam tristes como forma de lidar com a dor.

Para avaliar a dor foi aplicada a Escala Faces de Dor – Revisada - EF-R, traduzida do estudo de Hicks, von Baeyer, Spafford, van Korlaar & Goodenough (2001) para a população brasileira (Poveda et al., 2010). A escala de avaliação da dor é composta por 6 diferentes figuras de expressões faciais, as quais variam da expressão sem dor até dor insuportável, sendo: 0 = sem dor; 2 = dor mínima; 4 = dor leve; 6 = dor moderada; 8 = dor forte; e 10= dor extrema.

Procedimento

Antes da aplicação do AEHcomp-Dor, todas as crianças responderam à escala visual com objetivo de identificar se naquele momento a criança sentia algum tipo de dor que impossibilitasse a avaliação. Caso a criança apresentasse o nível de dor moderado a extrema (nível de 6 a 10), ela seria então encaminhada ao serviço ambulatorial para tratamento da dor e, posteriormente, convidada a participar de atividades lúdicas, caso desejassem. Uma segunda sessão seria remarcada, repetindo-se o mesmo procedimento. O instrumento de avaliação do *coping* durou, em média, 30 minutos. Toda aplicação foi gravada e transcrita na íntegra para posterior análise.

A análise dos dados foi feita inicialmente através da categorização das respostas que a criança apresentou em cada tela, o que permitiu analisar suas estratégias de enfrentamento (*distração, ruminação, solução de problemas, buscar por conforto, regulação da emoção, esquiva*, entre outras), a partir das justificativas. Em cada tela, cada resposta permite mais de uma justificativa. Assim, para uma mesma instância ou comportamento de *coping*, várias estratégias de enfrentamento podiam ser vinculadas, ou seja, em um relato era possível identificar mais de uma estratégia de *coping*. Em seguida, realizou-se o cálculo da média de comportamentos utilizados por cada criança para enfrentar a dor. O cálculo é realizado atribuindo-se um peso a toda resposta em cada tela (não= 0; um pouco= 1; às vezes= 2; quase sempre= 3 e sempre= 4), em um total máximo de 80 pontos.

Devido a especificidade da amostra, foi relevante considerar alguns fatores da doença durante o processamento do AEHcomp-Dor. Na AF, os pais são orientados a deixar as crianças em repouso durante as crises álgicas. Na análise dos relatos, dependendo do contexto, a justificativa “não brincar” devido ao fato de a agitação

causar mais dor, podia ser interpretada, por exemplo, como uma estratégia que visava a solução de problemas e não como uma estratégia de distração.

Em seguida, realizou-se uma análise do percentual de respostas levantadas. Além disso, foi realizado o cálculo do índice de concordância para garantir a fidedignidade das classificações relativas às estratégias de enfrentamento e às justificativas das crianças no AEHcomp-Dor adaptado entre 2 juízes (25% de chance de concordância ou discordância ao acaso). Para este cálculo foi adotado o referencial igual ou superior a 70%, indicado por Fagundes¹⁶ (1982), o qual é avaliado como suficiente para atribuir confiabilidade aos registros. Para isso, foram selecionados (por sorteio) dados de três crianças (o que corresponde a 25 % do total).

Esta pesquisa obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFES), sob o nº 092/10, bem como autorização do Comitê de ética do hospital. Todos os responsáveis pela criança assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS:

A partir das justificativas dadas pelas crianças e pela análise proposta por Skinner et al. (2003), adaptada por Motta (2007) para o instrumento AEHcomp e utilizadas na análise do AEHcomp-Dor (Oliveiral, 2010), as estratégias de enfrentamento mais utilizadas foram, conforme a Figura 1, *ruminação, solução de problemas e reestruturação cognitiva*.

¹⁶ Índice de concordância entre juízes: IC = Concordância/(Concordância + Discordância).

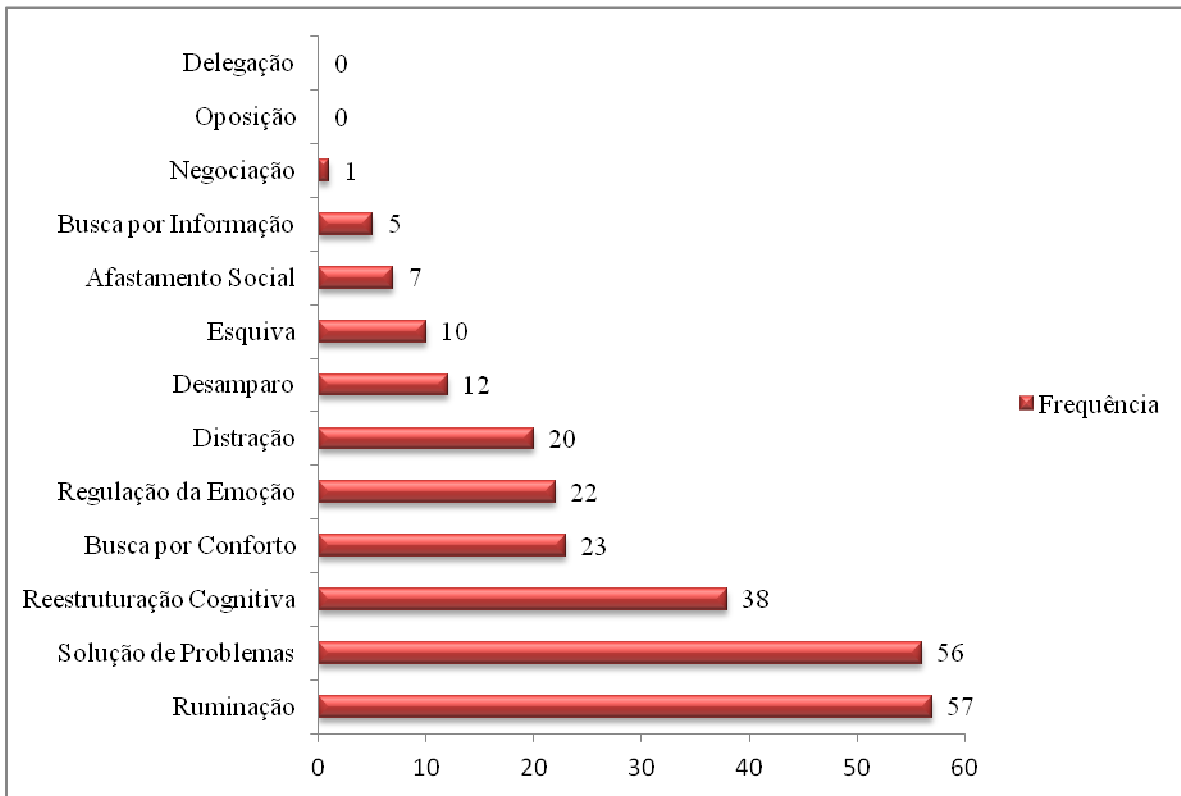


Figura 1. Frequências dos tipos de estratégias de enfrentamento apresentadas por crianças com AF no AEHcomp-Dor.

A estratégia de *ruminação* é a mais utilizada por cinco das 12 crianças participantes e aparece em relatos como:

— “Porque não dá pra aguentar a dor, dói muito” (Criança 5, menino, 8a 2m, Cena brincar).

— “Porque eu não tenho ânimo, dói demais” (Criança 11, menina, 10a 2m, Cena Brincar).

A segunda estratégia mais identificada foi *solução de problemas* nas justificativas consideradas:

— “Porque se eu me esconder não vai adiantar nada, se eu falar para mamãe, ela vai me ajudar” (Criança 10, Menino, 8a 8m, Cena Se esconder).

— “Porque depois que toma remédio, fica bom. Eu me sinto bem depois” (Criança 4, menino, 8a 8m, Cena Tomar remédio).

A *reestruturação cognitiva* foi a terceira estratégia de enfrentamento mais adotada pelos participantes. Em geral, ela aparecia associada à estratégia “*solução de problemas*”:

— “Porque não adianta ficar com raiva (*reestruturação cognitiva*), a dor vai melhorar com o remédio (*solução de problemas*)!” (Criança 4, Menino, 8 a 8 m, Cena Sentir raiva).

Na maioria das justificativas do grupo, outras estratégias também estavam associadas à *solução de problemas*, como indicado no exemplo a seguir:

— “Eu brinco porque a dor melhora (*solução de problemas*) e eu esqueço a doença e a dor (*distração*)” (Criança 3, menino, 8a 8 m, Cena Brincar).

Busca por informação, afastamento social e negação foram as estratégias de *coping* menos relatadas pelo grupo. Já *delegação* e *oposição* não foram identificadas em nenhum relato.

A análise também incidiu sobre as telas que apresentaram um maior número de comportamentos. De acordo com a Figura 2, as cenas mais escolhidas foram “tomar remédio”, “rezar” e “assistir TV”, assim como nos estudos de Lima (2009), em que os comportamentos mais frequentes foram “tomar remédio”, “ver TV”, “brincar” e “conversar”. Os comportamentos mais referidos remetem à utilização, por parte dos participantes, de estratégias de *coping* como *solução de problemas* (tomar remédio), *distração* (ver TV) e *busca por conforto* (rezar). Os comportamentos menos relatados foram “pensar em fugir” e “se esconder”, comumente identificados como estratégias de *coping* de *evitação* ou *esquiva*, e os comportamentos “sentir raiva” e “fazer chantagem”, que estão ligados a estratégias de *oposição* e *negociação*, respectivamente.

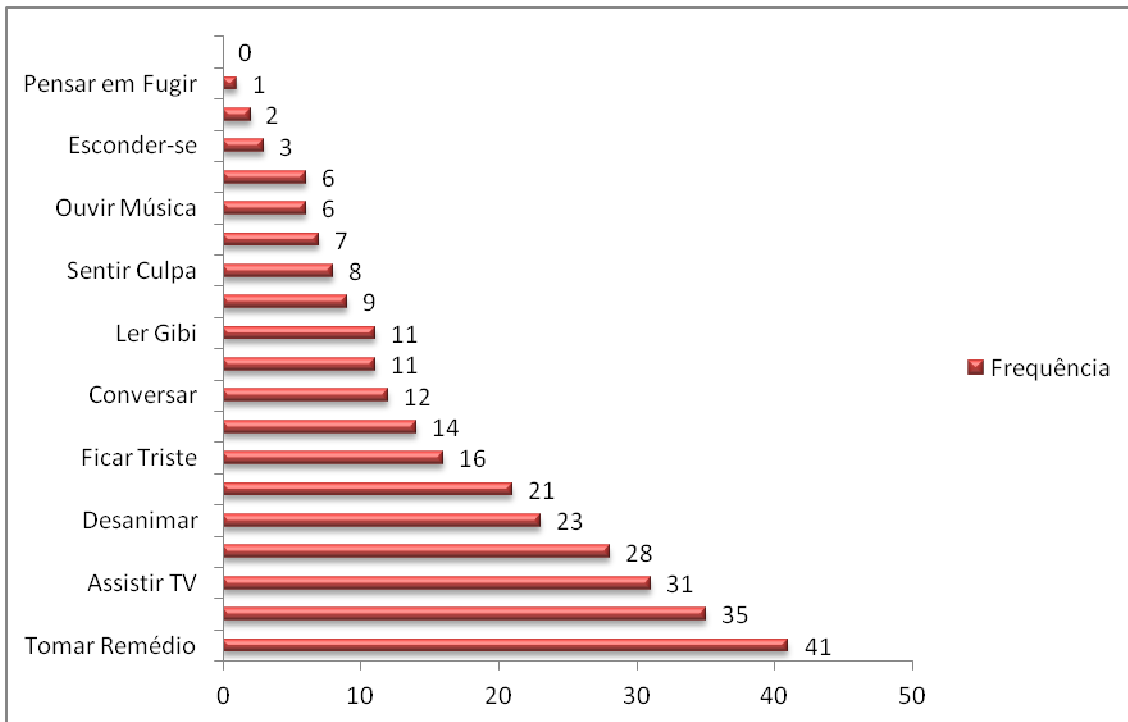


Figura 2. Frequências dos tipos de comportamento apresentadas por crianças com AF no AEHcomp-Dor.

Por fim, a análise das categorias de enfrentamento apresentou o valor médio de 82% (74%-91%) correspondente ao índice de concordância entre os observadores, indicando o nível de fidedignidade dos dados.

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos com o AEHcomp-Dor em crianças com AF corroboram os dados de alguns estudos no país que avaliaram as estratégias de enfrentamento em crianças com doenças crônicas. Entre as famílias de *coping* ou estratégias de enfrentamento mais frequentes na amostra encontramos *ruminação* e *solução de problemas*, seguidas por *reestruturação cognitiva*, *busca por conforto*, *regulação da emoção* e *distração*. Esses resultados apoiam os achados de Lima (2009), onde as estratégias mais encontradas foram *ruminação* e *solução de problemas*, assim como na pesquisa de Moraes e Enumo (2008) que também identificaram a *ruminação* como uma das categorias principais, além de *distração*, como estratégias adotadas por crianças

hospitalizadas. No estudo de Motta (2007) a *ruminação* aparece como uma das estratégias mais presente no pré-teste, reduzida, no grupo de crianças com câncer, após a intervenção psicológica. Os resultados descritos também são semelhantes aos de Carnier (2010). Embora a ruminação não figure entre as primeiras estratégias utilizadas por crianças internadas para cirurgia eletiva, as estratégias mais relatadas foram *distração, solução de problemas, busca por conforto, reestruturação cognitiva e regulação da emoção*.

Na literatura, a *ruminação* é uma estratégia de enfrentamento considerada arriscada, pois pode precipitar um quadro de depressão, refletindo sobre a adesão ao tratamento e sobre a evolução clínica do caso (Dias, Baptista & Baptista, 2003). É também uma forma de enfrentamento associada a relatos indicativos de perdas impostas pela hospitalização, como o afastamento de familiares e amigos e o abandono das atividades cotidianas, tais como brincar na rua ou ir à escola (Lima, 2009; Motta, 2007). Transtornos associados, como a depressão e a ansiedade, também resultam da incerteza acerca do futuro, principalmente se a internação ultrapassar cinco dias (Dias, Baptista & Baptista, 2003), como ocorre em crianças com AF.

Apesar da alta frequência da categoria *ruminação*, as outras cinco principais estratégias de *coping* utilizadas, são consideradas mais adaptativas (Skinner et al., 2003), demonstrando, assim, que esse grupo tenta redirecionar o pensamento para os aspectos mais positivos da situação estressante. Disto, pode-se depreender que a relação entre doença crônica e tipo de enfrentamento não pode ser entendida como uma relação direta de causa e efeito, mas como um processo dinâmico que exige a identificação de fatores capazes de influenciar a eleição de uma dada estratégia. Dessa forma, embora haja a adoção de um ou de outro tipo de estratégia mais ou menos adaptativa, é sempre necessário avaliar o processo e a forma como o indivíduo responde a essas situações

estressoras, além de identificar mecanismos protetores nos diferentes contextos nos quais a criança está inserida, capazes de minimizar e ou até mesmo neutralizar os efeitos do potencial risco ao desenvolvimento (Coletto & Câmara, 2009; Klein & Linhares, 2007; Rutter, 2006).

Acreditamos que, entre os fatores que podem ser ativados para minimizar esse risco, está o suporte social que, geralmente, está disponível no próprio contexto da criança. Dessa forma, a redução dos efeitos dos riscos no desenvolvimento infantil também depende do ambiente e, por conseguinte, das mediações oferecidas a essa criança (Ferreira, 2006; Klein & Linhares, 2007). Na amostra, o suporte da equipe de saúde e os encontros periódicos com pacientes e familiares, possivelmente, estão entre os fatores que favoreceram a adoção de estratégias de *coping* bem-sucedidas. Pode-se considerar que a combinação entre diferentes estratégias confere à criança mais recursos de enfrentamento do que a adoção de uma única forma predominante de lidar com o agente estressor (Lima, 2009), o que, por sua vez, poderá desenvolver os processos de auto-avaliação do tipo de enfrentamento, onde o próprio sujeito irá considerar a eficácia de suas ações (Skinner et al., 2009). É preciso ressaltar que no contexto das doenças crônicas, sobretudo na AF, o estressor (a dor) é de difícil controle e, muitas vezes, não poderá ser modificado. Dessa forma, são úteis novos processos de autorregulação para seu enfrentamento como a adoção de estratégias mais adaptativas como a *solução de problemas* e a *reestruturação cognitiva*.

Com relação às instâncias de *coping*, os principais comportamentos adotados pelo grupo com AF para enfrentar a dor - “tomar remédio”, “rezar” e “assistir TV” - também foram frequentes nas pesquisas sobre enfrentamento em crianças utilizando o AEHcomp (Carnier, 2010) e destacam a importância além do uso de medicamentos, as condutas não farmacológicas para o tratamento da dor (MS, 2005). Todavia, é

importante ressaltar que a atividade de “brincar” e “conversar”, frequentemente empregadas pelas crianças no enfrentamento de situações adversas (Carnier, 2010; Lima, 2009), pouco foi utilizada nesta amostra. A justificativa fornecida foi a de que, em momentos de crises álgicas, brincar ou realizar atividades cansativas pode desencadear ou potencializar a dor, por isso, a maioria dos participantes prefere ficar quieto e sozinho. A dor crônica ou os frequentes episódios agudos de dor, como ocorre na AF, além da consequente hospitalização, têm sido apontados como eventos potenciais para risco de desenvolvimento comportamental e social em crianças (Lemark & Ranalli, 2009; Santos & Miyazaki, 1999). Desse modo, o processo de avaliação do *coping* deverá considerar tanto a natureza da doença quanto os recursos bem-sucedidos já empregados pelo grupo no enfrentamento dessa condição.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista que a literatura aponta que as estratégias usadas para lidar com a doença e a dor desempenham um papel importante na adaptação à patologia e aos seus efeitos (Gil et al. 1997), foi relevante analisar as estratégias de enfrentamento da situação dolorosa de crianças diagnosticadas com AF. Tomando por base tais considerações e os resultados obtidos nas pesquisas sobre enfrentamento desenvolvidas no país (Carnier, 2010; Lima, 2009; Moraes & Enumo 2008; Motta, 2007), pode-se afirmar que o AEHcomp-Dor se mostrou adequado para a compreensão e avaliação do enfrentamento no grupo de portadores da doença falciforme, a partir de um sistema de análise das principais categorias de nível superior, por exemplo, *solução de problemas*, *busca por conforto*, *distração*, *reestruturação cognitiva* e *ruminação* (Skinner et al., 2003) e dos diferentes comportamentos (instâncias de *coping*) relacionados (“Tomar remédio”, “Rezar” e “Assistir TV”).

Ainda sobre o instrumento, destacamos as vantagens de realizar uma avaliação psicológica em um formato computadorizado. Tendo o AEHcomp-Dor uma apresentação lúdica e sendo interessante e motivador para a aplicação em crianças, permitiu obter dados sobre a experiência do enfrentamento da dor em uma situação estruturada de pesquisa. Os dados obtidos são consistentes com os resultados de estudos que utilizaram o mesmo instrumento (Carnier, 2010; Lima, 2009; Moraes & Enumo 2008; Motta, 2007). Todavia, novas adaptações são necessárias para a avaliação do *coping* da dor, com a inclusão de cenas que representem outros comportamentos mais pertinentes a rotina de crianças com diagnóstico de doença falciforme, tais como ficar quieto, beber água, dormir e ir ao hospital para tratamento.

Partindo do pressuposto de que o modo como a criança percebe cognitivamente sua doença e se ajusta a essa situação depende de aspectos da doença, da própria criança e de seu contexto familiar (Coletto & Câmara, 2009), considera-se importante, como direção para futuras pesquisas, uma análise mais abrangente sobre as relações entre *coping* e outras variáveis socioemocionais envolvidas na trajetória de dor da criança com AF e sua família, a exemplo do estilo parental, níveis de estresse, ansiedade e depressão das crianças e seus cuidadores e tipos de suporte social oferecidos nos diversos contextos como a escola e o hospital (Alvim, Viana, Rezende & Brito, 2009; Coletto & Câmara, 2009). Certamente, este e novos estudos poderão ajudar na elaboração de intervenções mais dirigidas à população pediátrica com dor crônica no desenvolvimento de estratégias mais adaptativas frente às limitações da doença.

REFERÊNCIAS

Alvim, R.C., Viana, M.B., Rezende, P.V., Brito, A.C. (2009). Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. *Revista Brasileira de hematologia e Hemoterapia*. Rio de Janeiro.

- Bandeira, F.M.G.C., Peres, J. C., Carvalho, E. J. et al. (2004) Hidroxiuréia em pacientes com síndromes falciformes acompanhados no Hospital Hemope, Recife-PE. *Revista brasileira hematologia e hemoterapia*.;26(3), 189-194
- Carretoni Filho, H., & Prebianchi, H. B. (1994). *Exame clínico psicológico* (Anamnese). Campinas: Editorial Psy.
- Castro, E. K. (2007). Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(3), 396-405.
- Carnier, L. E. (2010). *Stress e coping em crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica e stress do acompanhante: Estabelecendo relações*. Dissertação de Mestrado não publicada. Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru, SP.
- Cohen, L. L., Bernard, R. S. Greco, I. A. & McClellan, C. B. (2002). A child-focused intervention for coping with procedural pain: are parent and nurse coaches necessary? *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 749-757.
- Cohen, L. L., Blount, R. L., Cohen, R. J., & Johnson, V. C. (2004). Dimensions of pediatric procedural distress: Children's anxiety and pain during immunizations. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 11 (1), 41-47.
- Coletto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revista Diversitas - Perspectivas em Psicologia*, (5), 97-110.
- Dias, R.R., Baptista, M.N., Baptista, A.S.D. (2003). Enfermagem de pediatria: avaliação e intervenção psicológica. In. Baptista, M.N., Dias, R.R., (Org.) *Psicologia Hospitalar: teorias, aplicações e casos clínico* (pp. 53-73) . Rio de Janeiro, Editora Guanabara Koogan.

- Diniz, D. & Guedes, C. (2003). Anemia falciforme: Um problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. *Cadernos de Saúde Pública*, 19 (6), 1761-1770.
- Fagundes, A.J. da F.M. (1982). *Descrição, definição e registro de comportamento*. São Paulo: Edicon.
- Ferreira, E. A. P. (2006). Adesão ao tratamento em psicologia pediátrica. In M. A. Crepaldi, M. B. M. Linhares & G. B. Perosa (Eds.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp.147-190). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Gil, K. M., Anthony, K. K., Carson, J. W., Redding-Lallinger, R., Daeschener, C. W. & R. E. Ware (2001). Daily coping practice predicts treatment effects in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 163-173.
- Gil, K. M., Edens, J. L., Wilson, J. J., Raezer, L. B., Kinney, T. R., Schultz, W. H., & Daeschener, C. (1997). Coping Strategies and laboratory pain in children with sickle cell disease. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(1), 22-29.
- Guimarães, T. M. R., Miranda, W. L., & Tavares, M. M. F. (2009). O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de Anemia Falciforme. *Bras. Hematol. Hemoter.*, 31(1), 9-14.
- Jones, J. S.; Hobbs, S. A.; Brennan, T. L. & Schmidt, J. M. (2005). Pain Assesment in Pediatric Sickle Cell Disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*, 12(4), 339-345.
- Klein,V.C., Linhares, M.B.M. (2007). Temperamento, comportamento e experiência dolorosa na trajetória de desenvolvimento da criança. *Paidéia*, 17(36), 33-44.
- Lemanek, K. L. & Ranalli, A. (2009). Sckele cell disease. In: Roberts, M G.; Steele, R.G. *Handbook of Pediatric Psychology*. London: The Guilford Press, 303-318.

- Lima, A. S. S. (2009). *Avaliação de Estratégias de Coping em Crianças com Cancro: Estudo Exploratório*. Dissertação de mestrado, Mestrado Integrado em Psicologia (Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo Psicologia da Saúde e da Doença), Universidade de Lisboa.
- Ministério da Saúde (2012). *Doença Falciforme: Condutas Básicas para o Tratamento*. Brasília, DF. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf
- Ministério da Saúde (2009). *Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos Agudos em Doença Falciforme*. Brasília, DF.
- Moraes, E. O. & Enumo, S. R. F. (2008). Estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças avaliadas por instrumento informatizado. *PsicoUSF*, 13(2) 221-231.
- Motta, A. B. (2007). *Brincando no hospital: uma proposta de intervenção psicológica para crianças internadas com câncer*. Tese de Doutorado não publicada. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004). Brincar no hospital: Estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 19-28.
- Motta, A. B., Enumo, S. R. F., & Ferrão, E. S. (2006). Avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. In M. B. M. Linhares, M. A. Crepaldi & G. B. Perosa (Orgs.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp. 191-217). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Murta, S. G. (1999). Avaliação e manejo da dor crônica. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Dor – um estudo multidisciplinar* (pp. 175-194). São Paulo: SUMMUS Editorial.

- Oliveira, C.G.T. (2010). Estratégias de enfrentamento da dor: Avaliação e intervenção psicológica em crianças com Anemia Falciforme. Projeto de Tese de Doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, 67 pp.
- Poveda, C. L. E. C., Silva, J. A., Passareli, P., Santos, J. & Linhares, M. B. M. (2010). *Instructions for administering the Faces Pain Scale – Revised (FPS-R) in languages other than English. Pediatric Pain Sourcebook*, www.painsourcebook.ca
- Rutter, M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Ann. N. Y. Academy of Sciences.*, 1094, 1-12
- Santos, A. R. R. & Miyasaki, M. C. O. (1999). Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*. 1(1), 41-48.
- Skinner, E.A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of coping. *Annual Review of Psychology*, 58, 119–144.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck M. J. (2009). Challenges to the developmental study of coping. In E. A. Skinner & M. J. Zimmer-Gembeck (Eds.), *Coping and the development of regulation. New Directions for Child and Adolescent Development*, 124, pp. 5–17. San Francisco: Jossey-Bass.
- Skinner, E.A., & Wellborn, J.G. (1994). Coping during childhood and adolescence: a motivacional perspective. In D.L. Featherman, R.M. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.), *Life-Span Development and Behavior*, (v. 12, pp. 91-133). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Ware, R.E., Eggleston, B., Redding-Lallinger, R., et al. (2002) Predictors of fetal hemoglobin response in children with sickle cell anemia receiving hydroxyurea therapy. *Blood. Journal of Pediatric* (99) 10-14.

3.3 ESTUDO 3– Avaliação das estratégias de enfrentamento da dor e das funções executivas em crianças com Anemia Falciforme¹⁷

Folha de rosto sem identificação

Título: AVALIAÇÃO DAS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA DOR E DAS FUNÇÕES EXECUTIVAS EM CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME.

Título em Inglês: ASSESSMENT OF PAIN COPING STRATEGIES AND EXECUTIVE FUNCTIONS IN CHILDREN WITH SICKLE CELL ANEMIA.

¹⁷Artigo a ser submetido a periódico de nível A2, respeitando as normas da revista: resumo em português e inglês com até 250 palavras e até 6 descritores. O trabalho deverá ter no máximo 25 laudas. Fonte tipo Arial, tamanho 12, espaço duplo.

Folha de rosto com identificação

AVALIAÇÃO DAS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA DOR E DAS FUNÇÕES EXECUTIVAS EM CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME.¹⁸

Título em Inglês: ASSESSMENT OF PAIN COPING STRATEGIES AND EXECUTIVE FUNCTIONS IN CHILDREN WITH SICKLE CELL ANEMIA.

Autores:

Daniele de Souza Garioli, Mestranda em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, bolsista do CNPq; e-mail: danielegarioli@yahoo.com.br

Kely Maria Pereira de Paula, Professora Doutora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, e-mail: kelymppaula@gmail.com.

Sonia Regina Fiorim Enumo, Professora Doutora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, e-mail: sonia.enumo@gmail.com

Endereço para correspondência com editor:

Daniele de Souza Garioli

Rua José Garioli, n. 5, Centro, Cachoeiro de Itapemirim/ES, CEP: 29.300-350

Tel.: (28) 3522-2841/ (28) 9988-8234

¹⁸ *Apoio:* CAPES (bolsa de Mestrado), a UFES/PIBIC (bolsa de Iniciação Científica) e CNPq (Proc. n. 481483/2009-8- Ed. Universal 14/2009), através do Projeto integrado “Estratégias do Enfrentamento: Estudos em Contextos de Risco ao desenvolvimento”, sob a coordenação da terceira autora. *Agradecimentos:* à direção do Hospital, aos profissionais de saúde e aos responsáveis pelas crianças com Anemia Falciforme.

RESUMO

A Anemia Falciforme (AF) tem como principais sequelas o Acidente Vascular Cerebral e a oclusão dos vasos sanguíneos, que resultam em crises dolorosas constantes, e consequente hospitalização. Como a dor (de magnitude moderada a grave) é recorrente, aumenta-se a probabilidade de produzir prejuízos na cognição, particularmente no funcionamento executivo. Além do impacto na cognição, é importante avaliar os processos utilizados no enfrentamento (*coping*) da doença crônica e da dor contínua. Alguns estudos compreendem o *coping* como função mental diretamente relacionada ao funcionamento executivo, envolvendo avaliação, planejamento, análise e antecipação de resultados. Assim, a partir desta hipótese, este estudo avaliou a relação entre estratégias de *coping* e funções executivas em 12 crianças (8-10 anos) com AF em um hospital público de Vitória, ES, aplicando a Escala Faces de Dor - Revisada, o Instrumento Informatizado de Avaliação das Estratégias de Enfrentamento da Hospitalização (AEH*comp*), adaptado para medida de dor (AEH*comp*-Dor), e o teste Wisconsin de Classificação de Cartas. Déficits nas funções executivas, no que se refere à flexibilidade mental, planejamento e atenção, apresentaram correlação significativa com estratégias de *coping* menos adaptativas, como *ruminação*. Estratégias de enfrentamento mais adaptativas como *solução de problemas*, *reestruturação cognitiva* e *regulação da emoção* foram encontradas nos participantes em que o déficit cognitivo foi menor, o que nos leva a considerar que um comprometimento das funções executivas pode estar associado a dificuldades nas habilidades de *coping*. Todavia, estudos controlados e com amostra representativa deverão ser desenvolvidos para confirmar a hipótese e estabelecer relações mais precisas entre as variáveis consideradas.

Palavras-chave: *Coping*; Funções Executivas; Anemia Falciforme; Crianças.

ABSTRACT

Sickle Cell Anemia (SCA) has as main consequences Cerebral Vascular Accidents and the occlusion of blood vessels, resulting in constant painful crises, and subsequent hospitalization. As pain (of moderate to severe magnitude) is recurrent, the probability of producing losses in cognition, particularly in executive functioning, is increased. Besides the impact on cognition, it is important to evaluate the processes used in coping with chronic illness and continuous pain (coping strategies). Some studies include coping as a mental function directly related to the executive functioning, involving assessment, planning, analysis and anticipation of results. Thus, from this hypothesis, this study assessed the relationship between coping strategies and EF in 12 children (8-10 years old) with SCA in a public hospital in Vitória, applying the Faces Pain Scale-Revised - FPS-R, the Computerized Instrument for Assessment of Hospitalization Coping Strategies (AEHcomp), adapted to measure pain (AEHcomp-Pain), and the Wisconsin Card Sorting Test (WCST). Deficits in EF in relation to mental flexibility, planning and attention, correlated significantly with less adaptive coping strategies such as rumination. Coping strategies such as problem solving, cognitive restructuring and regulation of emotion were found in participants in which the deficit in EF was lower, leading us to believe that an impairment of EF may be associated with difficulties in coping skills. However, controlled studies with a representative sample should be done to confirm the hypothesis and to establish more precise relationships between the variables.

Keywords: Child *Coping*; Executive Functions; Sickle Cell Anemia; Children.

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2009), as transformações sociais e econômicas das últimas décadas e suas conseqüentes alterações nos estilos de vida das sociedades contemporâneas (mudanças dos hábitos alimentares, aumento do sedentarismo e do estresse) e uma maior expectativa de vida da população, colaboraram para o aumento da incidência de doenças crônicas. Hoje, elas constituem um sério problema de saúde pública. Doenças cardiovasculares, câncer, diabetes, doenças crônicas respiratórias e as hemoglobinopatias são as maiores responsáveis pela mortalidade no mundo, representando 60% de todas as mortes. No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde [MS] (2009), nas últimas décadas, as doenças crônicas tornaram-se as principais causas de óbito e incapacidade prematura, tanto em adultos e idosos, como em crianças.

Dentre as principais doenças crônicas, temos a Anemia Falciforme (AF), uma hemoglobinopatia (Diniz & Guedes, 2003), doença de caráter hereditário de maior representação na população brasileira (Silva & Marques, 2007; MS, 2006; Agência Nacional de Vigilância Sanitária [ANVISA], 2002). A AF se caracteriza por apresentar mutações na proteína que constitui as hemácias, o que leva à alteração na distribuição de oxigênio pelo corpo. Tal mutação acaba por falcizar a hemácia (alteração da forma original para o formato de uma “foice”), gerando o encurtamento da vida média dos glóbulos vermelhos, fenômenos de vaso-oclusão (obstrução dos vasos sanguíneos), lesão de órgãos e dor constante (Guimarães, Miranda & Tavares, 2009). Como consequência dessa doença, temos várias hospitalizações, crises algícas, lesões de órgãos e Acidente Vascular Cerebral (AVC), podendo levar até

mesmo a morte (Dias, Baptista & Baptista, 2003; Loureiro, Rozenfeld, & Portugal, 2008; Nuzzo & Fonseca, 2004).

Embora os avanços na área da medicina estejam contribuindo significativamente para a sobrevivência de crianças com doenças graves e crônicas (Castro, 2007), devido as inúmeras complicações da doença falciforme, os portadores “[...] geralmente precisam passar por procedimentos médicos invasivos e aversivos, hospitalizações e agravamento de sua condição física” (Castro & Piccinini, 2002, p. 626), que podem prejudicar seu desenvolvimento motor, cognitivo e emocional (Barros, 2003; Crepaldi, Linhares & Perosa, 2006). Dessa forma, conhecer como as crianças e adolescentes enfrentam as situações estressantes tem sido atualmente um dos principais objetivos nas áreas de desenvolvimento e saúde (Cerqueira, 2000; Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen, & Wadsworth, 2001; Lazarus & Folkman, 1984; Skinner, Edge, Altman & Sherwood, 2003).

Estudos têm sido realizados sobre as estratégias de enfrentamento (*coping*), sua medida, processos envolvidos, bem como nomenclatura utilizada e sua efetividade, já que isso se torna fundamental para compreender como o estresse afeta a vida de crianças e adolescentes, tanto positiva quanto negativamente (Compas et al., 2001; Moraes et al., 2006; Motta & Enumo, 2004a, 2004b; Skinner et al., 2003; Tucker et al., 2001)

Lazarus e Folkman (1984) conceituam as estratégias de enfrentamento como “(...) esforços cognitivos e comportamentais empregados para lidar com demandas específicas externas e/ou internas, que são avaliadas como excedendo os recursos do indivíduo” (p. 141). Outras definições destacam, na análise do constructo, o processo de regulação, a partir do qual o indivíduo lida

com as situações de estresse e consideram: a) a forma como o sujeito regula seu comportamento e se orienta a partir de eventos estressores (Skinner & Welborn, 1994); b) as subcategorias de autorregulação do indivíduo (Compas et al., 2001); c) os esforços para manter ou alterar o controle sobre a situação (Band & Weisz, 1988); e d) a regulação da emoção, do comportamento, da cognição, das reações fisiológicas e do ambiente em resposta aos eventos estressantes através de esforços com um objetivo final (Compas et al., 2001).

Diante da dificuldade de medidas, nomenclatura e processos envolvidos, Ellen Skinner e colaboradores, em um amplo trabalho de revisão da literatura sobre enfrentamento, ao longo de 20 anos, analisaram 100 estudos, identificando os sistemas de categorias que classificavam o modo como as pessoas enfrentavam situações de estresse. Os autores dessa abordagem propuseram um sistema estrutural e hierárquico, com distinção de níveis em que as respostas de *coping*, as estratégias de enfrentamento e o processo adaptativo se relacionam. Na base do sistema estão as *instâncias de coping*, ou comportamentos de *coping*, que são as respostas do indivíduo frente às situações estressantes, ou seja, o que ele pensa ou faz para lidar com o estresse. Em um nível mais acima, estão as estratégias de enfrentamento, uma categorização dos comportamentos de *coping* a partir de seu propósito, do seu significado ou valor funcional. No último nível, o mais alto da hierarquia, estão as *famílias de coping*: classificações das estratégias de enfrentamento que fazem ligação com os processos adaptativos, e são multidimensionais e multifuncionais (Skinner et al., 2003).

Com base nesse sistema de análise dos processos de *coping* proposto por Skinner et al. (2003), estudos surgiram na tentativa de elaborar um

instrumento de avaliação do *coping* infantil (Motta & Enumo, 2002) e, a partir dele, analisar como as crianças enfrentam as doenças crônicas e suas conseqüências, como, por exemplo, a hospitalização, e a dor em procedimentos médicos invasivos (Carnier, 2010; Lima, 2009; Motta & Enumo, 2004a, 2004b, 2005; Motta, Enumo & Ferrão, 2006). As estratégias mais encontradas, nesses estudos, foram *ruminação*, *distração*, *solução de problemas*, *busca por conforto* e *regulação de emoção* como formas de lidar com o agente estressor e, para tal, as crianças emitiam, nesses contextos, comportamentos como “procurar por informações sobre a doença”, “brincar”, “fazer chantagem” ou “tomar remédio”.

Com relação aos estudos que avaliam o *coping* na AF, Lynch, Zuck-Kashikar, Goldschneider e Jones (2007), ao estudar as estratégias de enfrentamento da dor crônica em 278 meninos e meninas, com idade entre 8 e 18 anos, observaram que meninas utilizavam mais o *busca por suporte social* do que meninos, e que nestes predominavam as técnicas de *distração* como estratégias de enfrentamento. Em termos de faixa etária, os autores indicaram que os adolescentes se engajavam mais em estratégias cognitivas de autorregulação positiva do comportamento do que as crianças.

Alguns estudos apontam que a doença falciforme pode causar déficits nas habilidades cognitivas (Hijmans et al., 2011). Segundo Thompson et al. (1999) crianças com tal diagnóstico possuem maior risco para desenvolver déficits cognitivos e comprometimento funcional acadêmico. As pesquisas têm identificado problemas funcionais ligados mais frequentemente à atenção sustentada, memória, linguagem e funções executivas (FE). Brown et al. (2000) e Schatz e Roberts (2005) verificaram decréscimos na memória de

longo prazo, no processamento auditivo, na velocidade de processamento e, principalmente, nas FE de crianças com AF, quando comparadas ao grupo controle.

As FE constituem a capacidade do sujeito de engajar-se em comportamentos orientados a objetivos, ou seja, realizar ações voluntárias, independentes, autônomas, auto-organizadas e orientadas a metas específicas (Malloy-Diniz, Sedo, Fuentes & Leite, 2008). Tais funções estão entre os aspectos mais complexos da cognição e envolvem seleção, integração de informações atuais com informações previamente memorizadas, planejamento, monitoramento e flexibilidade cognitiva (Gazzaniga, Ivry & Mangun, 2002; Lezak, 1995; Malloy-Diniz, Sedo, Fuentes & Leite, 2008).

Segundo Grassi-Oliveira, Daruy-Filho e Brietzke (2010), alguns estudos procuram relacionar o funcionamento executivo às estratégias de *coping*, já que as FE correspondem a um conjunto de habilidades que, de forma integrada e dinâmica, permitem ao sujeito direcionar comportamentos a metas, avaliar a eficiência e adequação desses comportamentos, abandonar estratégias ineficientes em prol de outras mais eficazes e, assim, resolver problemas imediatos, de médio e longo prazo.

A exposição à doença crônica e à dor e, conseqüentemente, ao estresse, gerariam a ativação prolongada do eixo HPA (hipotálamo-hipófise-adrenal), que está vinculado a neurotoxicidade em áreas cerebrais específicas, principalmente do córtex frontal e do hipocampo (Liston et al., 2006; Wellman, 2001). Assim, os efeitos do estresse crônico no cérebro geram prejuízos diversos em regiões cerebrais responsáveis pelas FE superiores centrais que dependem dos processos autorregulatórios (Compas et al., 2006). A

reatividade ao estresse seria o resultado da ativação de processos automáticos que seriam modulados por esforços cognitivos individuais de gerenciamento e autorregulação (*coping*) e por fatores ambientais.

Grassi-Oliveira, Daruy Filho e Brietske (2008), sob a perspectiva da neurociência cognitiva, sugerem que a maioria dos processos adaptativos de *coping* está relacionada a tarefas cognitivas específicas, particularmente, às tarefas de função executiva, ou seja, que os processos de *coping* estão intimamente relacionados às estruturas cerebrais desenvolvidas nos processos executivos. Nessa direção, Campbell et al. (2009), ao analisar a hipótese de que o desempenho em medidas de FE está associado às estratégias para lidar com o estresse, também consideram que um comprometimento nas FE (avaliação, planejamento, análise e antecipação dos resultados), pode estar ligado a dificuldades nas habilidades de *coping*. Assim, os processos envolvidos no funcionamento executivo se assemelham às operações cognitivas utilizadas em testes de FE.

Partindo dessa hipótese e, considerando que ainda são escassos os estudos que avaliam FE em conjunto com outros processos adaptativos na infância, nossa proposta focaliza, na condição da doença falciforme, a relação entre o desempenho das FE e as estratégias de *coping* da experiência dolorosa.

MÉTODO

Participantes e Local de Coleta de dados

Participaram da pesquisa 12 crianças (8 anos a 10 anos e 11 meses) e suas mães. Os participantes recebiam atendimento em um ambulatório de

hematologia pediátrica de um hospital público de Vitória, ES. Como é por volta dos oito anos, aproximadamente, que ocorre a maturação do córtex pré-frontal (Funahashi, 2001; Luria, 1984; Tanji & Hoshi, 2008), a faixa etária de 8 a 11 anos foi estabelecida como critério de inclusão na amostra. Além disto, nesse período do desenvolvimento, o grupo já possui melhor repertório verbal para emitir informações acerca da situação da doença e para compreender as atividades propostas que envolvem um processo de auto-avaliação.

Outros dois critérios foram utilizados para definir a amostra: 1) ter diagnóstico da doença de AF (CID.10: D57.0 - Anemia Falciforme com crise – Doença Hb-SS com crise) e estar em atendimento no referido ambulatório; e 2) não ter comprometimento motor (que requeresse adaptações adicionais para a aplicação dos instrumentos de avaliação psicológica). Das 18 crianças cadastradas nesse ambulatório que atendiam aos critérios de inclusão na amostra, somente 12 conseguiram ser contactadas.

A coleta de dados foi realizada no período de janeiro a março de 2011 no próprio ambulatório no qual as crianças recebiam atendimento. O ambulatório de hematologia pediátrica é um dos Centros de Referência no tratamento de pessoas portadoras de AF no Espírito Santo. O hospital segue o protocolo clínico e as diretrizes terapêuticas para a doença, que estão de acordo com a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, através da Portaria nº 1.391/GM de 16 de agosto de 2005 (Brasil 2008). O ambulatório realiza diversas avaliações físicas, nutricionais, dentária, oftalmológica, esquema profilático de penicilina, aconselhamento genético, além de estudos de função cardíaca e renal.

Instrumentos

Em consonância com os objetivos do estudo, além da análise dos prontuários clínicos das crianças, foram aplicados os seguintes instrumentos:

1) Teste Wisconsin de Classificação de Cartas – WCST (Cunha et al., 2005) que avalia a flexibilidade na solução de problemas. O teste é composto por 4 cartas-estímulo e 128 cartas-resposta, sendo que a tarefa principal é combinar as cartas-resposta com uma das quatro cartas-estímulo, conforme uma das categorias (cor, forma e número). O Wisconsin é um teste importante na medida das FE (Luria, 1973) e requer habilidades para desenvolver e manter uma resposta correta, enquanto estímulos diferentes são apresentados aos sujeitos e as regras de combinação dos cartões vão mudando, com finalidade de atingir uma meta. Foi desenvolvido com a objetivo de “avaliar a capacidade de raciocínio abstrato e a capacidade para modificar as estratégias cognitivas em resposta a contingências ambientais mutáveis” (Cunha et al., 2005, p.3), ou seja, pode ser considerado uma medida de função executiva, visto que requer planejamento estratégico, exploração organizada, utilizando *feedback* do ambiente para alterar contextos cognitivos, direcionando o comportamento para atingir um objetivo e modulando a resposta impulsiva.

2) Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização - AEH*comp*-Dor (Oliveira, 2010), adaptado para avaliação da forma como a criança lida com a dor. Originalmente, este instrumento foi elaborado para medida do *coping* em crianças com câncer durante o período de internação. É composto por 20 telas ilustradas com desenhos coloridos, em duas versões conforme o gênero. Cada cena retrata as instâncias de *coping* (Skinner et al., 2003), ou seja, os comportamentos utilizados para lidar com as

adversidades (brincar, assistir TV, cantar e dançar, rezar, estudar, conversar, ouvir música, ler gibi, tomar remédio, buscar informações, chorar, brigar, esconder-se, ficar triste, desanimar, fazer chantagem, pensar em fugir, sentir culpa, sentir medo e pensar em milagre). Na adaptação do instrumento para o enfrentamento da dor, quatro cenas foram modificadas com o objetivo de retirar o foco da hospitalização (“fugir”, “tomar remédio”, “busca de informação” e “se esconder”). Além disso, o inquérito também foi modificado para atender a esse objetivo. Todas as sessões foram gravadas e os relatos foram transcritos na íntegra para posterior análise.

3) Escala Faces de Dor - Revisada (*Faces Pain Scale-Revised* - FPS-R) (traduzida do estudo de Hicks, von Baeyer, Spafford, van Korlaar & Goodenough, 2001, para a população brasileira por Poveda et al., 2010) para avaliar a magnitude da dor. É uma escala composta por seis diferentes figuras de expressões faciais, as quais variam da expressão sem dor até dor insuportável, sendo: 0 = sem dor; 2 = dor mínima; 4 = dor leve; 6 = dor moderada; 8 = dor forte; e 10= dor extrema.

Coleta e Análise de dados

A aplicação dos instrumentos foi realizada em duas sessões/criança. A análise de dados obtidos através do Teste Wisconsin obedeceu aos critérios do instrumento, estabelecendo os seguintes escores: a) número total de erros; b) erros perseverativos (quando o indivíduo persiste em responder a uma categoria específica que é incorreta); c) erros não perseverativos (o indivíduo responde de forma errônea e não as combina com o princípio perseverante ou vigente); d) repostas de nível conceitual (denotam a compreensão dos

princípios corretos de classificação); e) número de Categorias completas, aos ensaios para completar a 1ª Categoria (quantidade de cartas usadas para conseguir acertar a primeira categoria); f) Fracasso em Manter o Contexto (atenção sustentada); e g) domínio Aprender a Aprender (eficiência no teste ao longo das categorias).

A medida do *coping* foi categorizada a partir das justificativas fornecidas em cada tela, agrupadas em famílias e instâncias ou comportamentos de enfrentamento. Para tanto, foi realizado o cálculo da média de comportamentos utilizados para enfrentar a dor, atribuindo um peso às respostas da criança em cada tela (não= 0; um pouco= 1; às vezes= 2; quase sempre= 3 e sempre= 4), num total máximo de 80 pontos.

Por fim, foi realizada a análise estatística para correlação entre variáveis (*coping* e FE), utilizando o coeficiente de Spearman (teste não paramétrico), devido à amostra reduzida, e a impossibilidade de uma distribuição normal.

Considerando os aspectos éticos na aplicação de instrumentos de avaliação psicológica em pacientes pediátricos com doença crônica, antes de cada sessão, era solicitado à criança que apontasse na escala visual de faces, o nível de dor que estava sentindo naquele momento, para controlar possível influência da dor aguda (moderada ou severa) na performance cognitiva, bem como na precisão dos relatos. Caso apontasse na escala algum nível de dor incapacitante (níveis 6 a 10), a criança seria, então, encaminhada ao serviço ambulatorial. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da UFES (Proc. n. 092/10) e, desta maneira, cumpriu os procedimentos internos da instituição hospitalar, bem como as exigências das Resoluções 196 de

10/10/1996, 251 de 07/08/1997 e 292 de 08/07/1999, que regulamentam as pesquisas com seres humanos, com a devida assinatura, pelos responsáveis, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Os dados da avaliação do funcionamento executivo demonstraram que todo o grupo apresentou comprometimento no domínio de “Respostas Perseverativas” e “Erros Perseverativos”; 58% (n=7) em “Respostas de Nível Conceitual”, 16% (n=2) com maior comprometimento no domínio “Erros” e 8% (n=2) com dificuldade no domínio “Erros não perseverativos”. Além disso, 16% (n=2) apresentaram dificuldades no domínio “Fracasso em Manter o Contexto”, conforme Tabela 1.

As FE são importantes, pois orientam comportamentos a metas, avaliam a eficiência e a adequação dos comportamentos abandonando, se preciso for, algumas estratégias em prol de outras mais eficazes, conseguindo, assim, resolver problemas de forma organizada e autorregulada. Considerando que o Wisconsin é um instrumento que demanda da criança a manutenção de um nível de atenção e raciocínio que a leve a uma sequência de respostas corretas, enquanto outros estímulos lhe são apresentados, observa-se que a amostra apresentou certa dificuldade de planejamento, flexibilidade cognitiva e atenção sustentada, uma vez que o número de respostas perseverativas e de erros para todas as crianças foi elevado.

Tabela 1: Desempenho das crianças com AF nos Domínios avaliados pelo Teste Wisconsin.

Variáveis	N	%
Erros		
Levemente comprometido	2	16,7
Médio	4	33,3
Acima da média	6	50,0
Respostas perseverativas		
Gravemente comprometido	2	16,7
Moderadamente a gravemente comprometido	1	8,3
Abaixo da média	1	8,3
Moderadamente comprometido	1	8,3
Leve a moderadamente comprometido	4	33,3
Levemente comprometido	3	25,0
Erros perseverativos		
Gravemente comprometido	2	16,7
Moderadamente a gravemente comprometido	1	8,3
Abaixo da média	2	16,7
Moderadamente comprometido	2	16,7
Leve a moderadamente comprometido	3	25,0
Levemente comprometido	2	16,7
Erros não perseverativos		
Levemente comprometido	1	8,3
Médio	4	33,3
Acima da média	7	58,3
Percentual de Respostas de Nível Conceitual		
Abaixo da média	1	8,3
Moderadamente comprometido	1	8,3
Leve a moderadamente comprometido	1	8,3
Médio	4	33,3
Acima da média	5	41,7
Número de Categorias		
Médio superior	2	16,7
Superior	10	83,3
Ensaio para completar a 1ª categoria		
Médio superior	3	25,0
Superior	9	75,0
Fracasso em manter contexto		
Médio inferior	2	16,7
Médio superior	1	8,3
Superior	9	75,0
Aprendendo a aprender		
Médio superior	1	8,3
Superior	8	66,7
Sem informação	3	25,0
TOTAL	12	100,0

Na avaliação das estratégias de enfrentamento, as mais frequentes foram *ruminação*, seguidas por *solução de problemas*, *reestruturação cognitiva*, *busca por conforto* e *regulação da emoção* (Tabela 2), mostrando que apesar da alta frequência para a estratégia que indica um foco passivo e repetitivo nos aspectos negativos de uma situação estressora (como a doença e a experiência dolorosa), as crianças, de forma geral, também apresentaram um conjunto de estratégias mais ativas para solucionar os problemas. Blount, Landolf-Fritsche, Power e Sturges (1991) e Compas, Malcarne e Banez (1991) sugerem que, em situações nas quais o estressor não pode ser modificado, tais estratégias permitem à criança alterar a forma como reage e interpreta o problema, alterando o significado de sua experiência, sem alterar a situação objetiva, sendo mais efetivas.

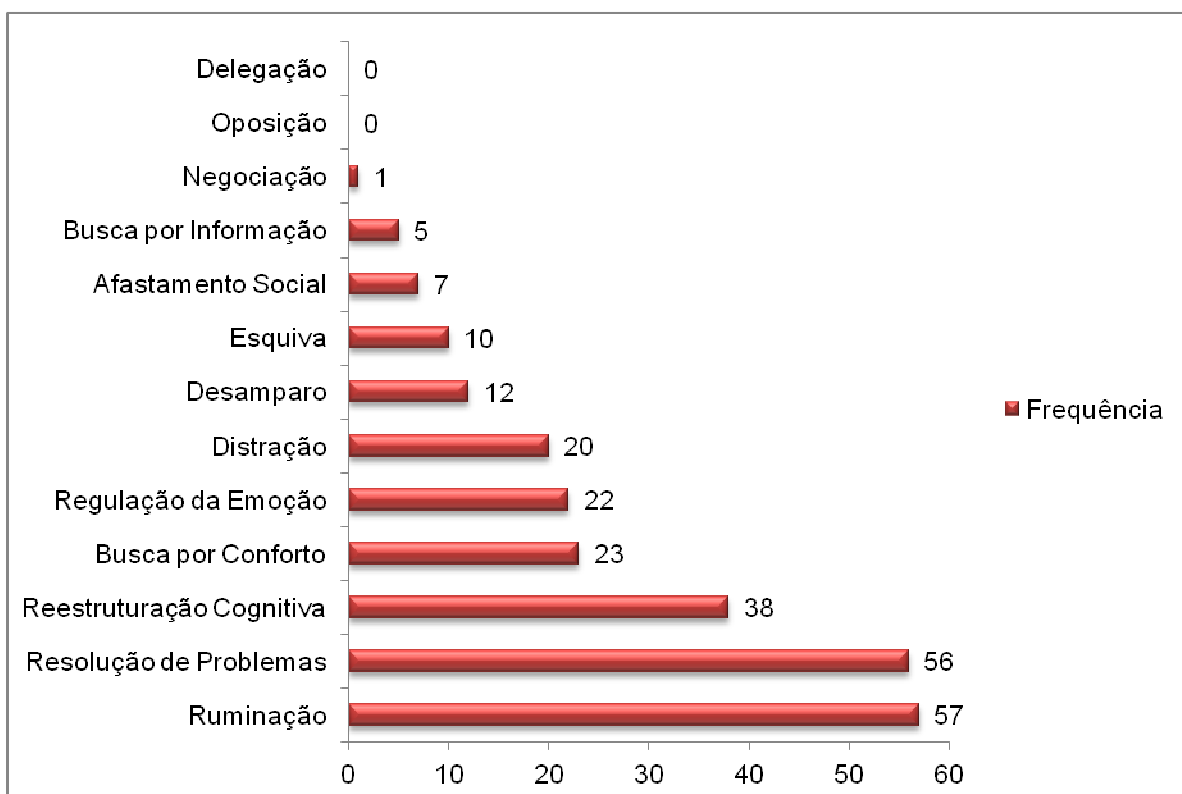


Figura 1: Frequências dos tipos de estratégias de enfrentamento apresentadas por crianças com AF no AEHcomp-Dor.

A seguir serão apresentados os resultados da relação entre as estratégias de *coping* (AEHcomp-Dor) e o desempenho em cada domínio do Wisconsin (coeficiente de correlação de Spearman).

No que diz respeito à estratégia *regulação da emoção*, houve uma correlação positiva com o percentual de respostas de nível conceitual (três ou mais respostas corretas consecutivas) e negativa com o escore bruto dos erros, ou seja, na medida em que as respostas de nível conceitual aumentam, também aumentam as estratégias de regulação de emoção; inversamente, na medida em que aumenta a quantidade de resposta erradas, diminui a estratégia de *regulação da emoção*, conforme a Tabela 3. A análise dos dados indicou que as crianças com maior capacidade de planejamento estratégico e utilização de *feedback* do ambiente para alterar contextos cognitivos, dirigindo comportamentos a metas, apresentaram mais recursos para modular pensamentos, emoções e comportamentos, lidando melhor com a situação estressante. Nessa direção, as conclusões do estudo de Campbell et al. (2009) indicam que dificuldades em estratégias de *regulação da emoção* podem estar associadas a comprometimento das FE.

Quanto à estratégia *solução de problemas*, a correlação encontrada foi negativa com o número de ensaios para completar a primeira categoria, ou seja, quanto maior o número de cartas necessárias para acertar e iniciar a primeira categoria, menor a utilização da estratégia *solução de problemas* (Tabela 3), indicando, assim, que as crianças que utilizaram menos estratégias dirigidas para alcançar uma meta, utilizaram mais tentativas para resolver um problema. Grassi-Oliveira et al, (2008) afirmam que a estratégia de *coping* *solução de problemas* pode estar relacionada ao ajustamento das ações para

chegar a um objetivo final, como a criação de estratégias e o planejamento da ação em si.

Tabela 2: Resultados da correlação entre os escores dos Domínios do Wisconsin e as Estratégias Regulação da Emoção e Solução de Problemas do AEHcomp-Dor ($p < 0,05$).

Wisconsin	Regulação da emoção		Solução de problemas	
	Coefficiente de correlação	p-valor	Coefficiente de correlação	p-valor
Erros (Escore bruto)	-0,584	0,046*	-0,17	0,598
Respostas perseverativas (Escore bruto)	-0,483	0,111	0,087	0,789
Erros perseverativos (Escore bruto)	-0,349	0,266	-0,186	0,563
Erros não perseverativos (Escore bruto)	-0,102	0,753	0,057	0,861
Percentual de Respostas de Nível Conceitual (Escore bruto)	0,582	0,047*	0,273	0,391
Número de Categorias (Escore bruto)	0,305	0,335	0,277	0,384
Ensaio para completar a 1ª categoria (Escore bruto)	-0,236	0,461	-0,582	0,047*
Fracasso em manter contexto (Escore bruto)	0,388	0,213	0,155	0,63
Aprendendo a aprender (Escore bruto)	0,527	0,145	-0,356	0,347

Para a estratégia de *coping busca por conforto* foram encontrados dois tipos de correlação importantes: uma correlação negativa, no que diz respeito ao escore bruto de erros; e uma positiva, no que se refere ao percentual de Respostas de Nível Conceitual, ou seja, quanto maior o número de respostas erradas, menor o uso de estratégias que envolvem a *busca por conforto*. Ainda, quanto maior as Respostas de Nível Conceitual, mais uso da estratégia de

Busca por conforto. Foram encontradas também correlações com a estratégia *ruminação* com os seguintes domínios do Wisconsin: Erros; Erros Perseverativos; Respostas de Nível Conceitual; e Fracasso em manter o Contexto (Tabela 3). Quanto maior o número de Erros e Respostas Perseverativas incorretas, aumenta também a estratégia *ruminação*. Segundo Compas et al. (2006), indivíduos que possuem maior dificuldade em estratégias relacionadas a solucionar problemas e buscar suporte apropriado, com maior uso de estratégias do tipo *ruminação*, por exemplo, apresentam dificuldades de controle inibitório, uma das medidas da função executiva. Além disso, inversamente, quanto maior a Resposta de Nível Conceitual, menor o uso dessa estratégia. E quanto maior o Fracasso em manter o Contexto (dificuldade em focar a atenção), maior *ruminação*.

Em relação às demais estratégias não houve correlações significativas com os domínios do Wisconsin. Entretanto, correlações foram encontradas quanto ao tipo de estratégias: adaptativas (*busca por informação, solução de problemas, reestruturação cognitiva, regulação da emoção, distração e busca por conforto*) e não adaptativas (*ruminação, delegação, negação, desamparo, afastamento social, ssquiva e oposição*). Quanto maior a quantidade de estratégias adaptativas, maior a quantidade de respostas de nível conceitual, e menor a quantidade de ensaios para completar a primeira categoria.

Tabela 3: Resultados da correlação entre os escores dos Domínios do Wisconsin e as Estratégias *Busca por conforto* e *Ruminação* do AEHcomp-Dor ($p < 0,05$).

Wisconsin	Busca por Conforto		Ruminação	
	Coefficiente de correlação	p-valor	Coefficiente de correlação	p-valor
Erros (Escore bruto)	-0,623	0,031*	0,639	0,025*
Respostas perseverativas (Escore bruto)	-0,336	0,286	0,519	0,084
Erros perseverativos (Escore bruto)	-0,393	0,206	0,653*	0,021*
Erros não perseverativos (Escore bruto)	-0,162	0,615	-0,347	0,269
Percentual de Respostas de Nível Conceitual (Escore bruto)	0,677	0,016*	-0,630	0,028*
Número de Categorias (Escore bruto)	0,464	0,129	-0,494	0,103
Ensaio para completar a 1ª categoria (Escore bruto)	-0,485	0,11	0,492	0,104
Fracasso em manter contexto (Escore bruto)	0,46	0,132	0,590	0,043*
Aprendendo a aprender (Escore bruto)	0,299	0,435	0,474	0,197

No tocante ao *coping* menos adaptativo, quanto maior o uso de suas estratégias maior o número de respostas com erros perseverativos. Esses dados também indicam que crianças que apresentaram mais estratégias adaptativas, ou seja, que buscaram solucionar problemas, ou por meio de *busca de informação* ou através da *regulação da emoção*, por exemplo, possuem menor comprometimento em termos de flexibilidade cognitiva e controle inibitório do as que fazem maior uso de estratégias desadaptativas.

Tabela 4: Resultados da correlação entre os escores dos Domínios do Wisconsin e estratégias adaptativas e não adaptativas no AEHcomp-Dor ($p < 0,05$).

Wisconsin	Total adaptativas		Total não adaptativas	
	Coefficiente de correlação	p-valor	Coefficiente de correlação	p-valor
Erros (Escore bruto)	-0,472	0,121	0,354	0,258
Respostas perseverativas (Escore bruto)	-0,265	0,406	0,513	0,088
Erros perseverativos (Escore bruto)	-0,273	0,390	0,633	0,027*
Erros não perseverativos (Escore bruto)	0,166	0,607	0,556	0,061
Percentual de Respostas de Nível Conceitual (Escore bruto)	0,711	0,010*	-0,461	0,132
Número de Categorias (Escore bruto)	0,447	0,145	-0,234	0,463
Ensaio para completar a 1ª categoria (Escore bruto)	-0,678	0,015*	0,098	0,761
Fracasso em manter contexto (Escore bruto)	-0,556	0,061	-0,444	0,149
Aprendendo a aprender (Escore bruto)	-0,269	0,484	0,280	0,466

Na análise dos dados por criança, aquelas que apresentaram déficits em algum tipo de domínio do Wisconsin, como por exemplo, escores altos nas Respostas Perseverativas (moderado a gravemente comprometido e gravemente comprometido), também apresentaram alta frequência de estratégias de enfrentamento do tipo *ruminação*, *esquiva*, *afastamento social* e *desamparo*. No subgrupo com baixo nível de comprometimento houve maior índice de estratégias de *coping* do tipo *ruminação*, entretanto, foi seguida por estratégias voltadas à *solução de problemas*, *reestruturação cognitiva*, *regulação da emoção* e *distração*. Já as crianças que apresentaram um leve déficit nas FE, o número de estratégias adaptativas foi maior, como, por

exemplo, *regulação da emoção, solução de problemas e reestruturação cognitiva*. Desse modo, crianças que apresentaram desempenho insatisfatório na avaliação do funcionamento executivo, demonstraram um maior número de estratégias de enfrentamento menos adaptativas do que aquelas em que o déficit foi menor.

DISCUSSÃO

Partindo da hipótese de que os processos de *coping* estariam relacionados a tarefas de função executiva, de acordo com Grassi-Oliveira et al (2008), os dados obtidos também sugerem uma relação estreita entre funcionamento executivo e estratégias de *coping*, corroborando os estudos da área (Campbell et al., 2009; Compas et al., 2006). Na amostra de crianças com AF, as estratégias que apresentaram correlação a essa dimensão cognitiva foram *ruminação* e *busca por conforto*. As crianças que apresentaram mais estratégias ligadas a um foco passivo e repetitivo nos aspectos negativos da situação, com ênfase nos danos e perdas da situação estressante, e apresentaram maior dificuldade para agir em direção a um alvo e buscar suporte, apresentaram escores mais altos em respostas erradas e perseverativas, indicando dificuldades em manter uma atenção sustentada. Em outras palavras, há indícios de disfunção executiva, resultados encontrados também no estudo de Compas et al. (2006). Entretanto, é preciso considerar o tamanho reduzido da amostra e, conseqüentemente, as restrições no delineamento desse estudo.

Segundo Campbell et al. (2009), crianças com dificuldades no funcionamento executivo possuem maior dificuldade na estratégia de *regulação*

de emoção, o que favorece a expressão de emoções de forma construtiva. Não houve correlação estatística entre essas variáveis, contudo, conforme os autores, a análise qualitativa indicou que as crianças que apresentaram escores altos nas respostas perseverativas (moderado a gravemente comprometido e gravemente comprometido) apresentaram baixa frequência de estratégias do tipo *regulação da emoção*, *busca por conforto*, *busca por informação*, e maior frequência em estratégias como *ruminação*, *desamparo* e *afastamento social*.

Os dados do estudo de Campbell et al., (2009) também mostraram que quanto maior as habilidades para pensar de forma simultânea e flexível, inibindo uma resposta em favor de outra, maior a probabilidade da adoção de estratégias mais adaptativas como a *solução de problemas*, que compreende ações dirigidas para a resolução de desafios. Isso conduziu a pressuposição que norteou a presente investigação: quanto mais respostas perseverativas (perseveração do pensamento), e quanto maior dificuldade na atenção sustentada, na inibição de respostas e no planejamento mental, menos adaptativas seriam as estratégias de *coping* empregadas. A realização de novas pesquisas, utilizando delineamentos experimentais, será fundamental para a solidificação das hipóteses destacadas pelos poucos estudos da área, certamente, elucidando os processos de enfrentamento da dor e seu impacto no desenvolvimento cognitivo de crianças com AF.

Em suma, é possível que variáveis como funcionamento executivo e estratégias de *coping* tenham uma mesma direção e, nesse sentido, crianças que possuem dificuldades na inibição de respostas, no planejamento para atingir uma meta, restrições na capacidade de raciocínio abstrato e na

competência para modificar estratégias cognitivas em resposta a contingências ambientais mutáveis, também apresentem *coping* menos adaptativo, tenham um perfil mais passivo e fixado nos aspectos negativos da situação estressante, conforme as considerações de Grassi-Oliveira et al. (2008). Todavia, os delineamentos precisam ser o suficientemente amplos para abarcar outras variáveis pessoais e contextuais que poderiam influenciar a adoção de determinadas estratégias de enfrentamento. É importante ressaltar que futuras propostas de intervenção com portadores de doenças crônicas deverão focalizar, além do desenvolvimento de estratégias de *coping* mais adaptativas, programas de educação cognitiva que promovam mudanças no perfil de funcionamento executivo, melhorando a qualidade de vida dessa população.

REFERÊNCIAS

- Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. (2002). *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciforme*. Brasília, DF Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf> Acesso em: 20/08/09.
- Band, E. B., & Weisz, J. R. (1988). How to feel better when it feels bad: children's perspectives on *coping* with everyday stress. *Developmental Psychology*, 24 (2), 247-253.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica – Perspectiva Desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Blount, R.L., Landolf-Fritsche, B., Powers, S.W. & Sturges, J.W. (1991). Differences between high and low coping children and between parent and

- staff behavior during painful medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 795-809
- Brown, R. T., Davis, P.C., Lambert, R., Hopkins, K., Hsu, L. & Eckman, J. (2000). Neurocognitive Functioning and Magnetic Resonance Imaging in Children with sickle diase. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (7), 503-513.
- Campbell, L.K., Scaduto, M., Slyke, D.V., Niarhos, F., Whitlock, J.A. Compas, B.E. (2009) Executive Function, *Coping*, and Behavior in Survivors of Childhood Acute Lymphocytic Leukemia. *Journal of Pediatric Psychology* 34(3) pp. 317–327.
- Carnier, L. E. (2010). *Stress e coping em crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica e stress do acompanhante: Estabelecendo relações. Dissertação de Mestrado não publicada.* Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru, SP.
- Castro, E. K. (2007). Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(3), 396-405.
- Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (3), 625-635.
- Cerqueira, A.T.A.R. (2000). O conceito e metodologia de *coping*: Existe consenso e necessidade? In: R. R. Kerbauy (Org.), *Sobre Comportamento e cognição: Psicologia Comportamental e Cognitiva- conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na inovação e no questionamento clínico* (Vol. 5, pp. 279-289). Santo André/SP: Arbytes Editora.

- Compas, B. E., Banez, G. A., Malcarne, V., & Worsham, N. (1991). Perceived control and coping with stress: A developmental perspective. *Journal of Social Issues*, 47, pp. 23-34.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127 (1), 87-127.
- Compas, B. E., Boyer, M. C., Stanger, C., Colletti, R. B., Thomsen, A. H., Dufton, L. M., et al. (2006). Latent variable analysis of *coping*, anxiety/depression, and somatic symptoms in adolescents with chronic pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 1132–1142.
- Crepaldi, M. A., Linhares, M. B. M., & Perosa, G. B. (Orgs.) (2006) *Temas em Psicologia Pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cunha, J. A., Trentini, C. M., Argimon, I. L., Oliveira, M. S., Werlang, B. G., & Prieb, R.G. (2005). *Adaptação e padronização brasileira do teste Wisconsin de classificação de cartas* (1a ed). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Dias, R.R., Baptista, M.N., Baptista, A.S.D. (2003). Enfermagem de pediatria: avaliação e intervenção psicológica. In. Baptista, M,N., Dias, R.R., (Org.) *Psicologia Hospitalar: teorias, aplicações e casos clinico* (pp. 53-73) . Rio de Janeiro, Editora Guanabara Koogan.
- Diniz, D. & Guedes, C. (2003). Anemia falciforme: Um problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. *Cadernos de Saúde Pública*, 19 (6), 1761-1770.

- Funahashi, S. (2001). Neuronal mechanisms of executive control by the prefrontal cortex. *Neuroscience research*, 39 (2), 147-165.
- Gazzaniga, M. S., Ivry, R. B. & Mangun, G. R. (2002) *Cognitive Neuroscience: The Biology of the Mind*. Ney York, NY: Norton & Company.
- Grassi-Oliveira, R., Daruy Filho, L. D. & Brietske, E. (2008). *Coping* como função executiva. *Psico*, (39) 3, 275-281.
- Grassi-Oliveira, R., Daruy-Filho, L. & Brietzke, E. (2010). New perspectives on *coping* in bipolar disorder. *Psychology & Neuroscience*, 2010, 3, 2, 161 - 165
- Guimarães, T. M. R., Miranda, W. L., & Tavares, M. M. F. (2009). O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia*, 31(1), 9-14.
- Hijmans , C.T., Fijnvandraat, k., Grootenhuis, M.A., Geloven, N.V., Heijboer, H., Peters, M., Oosterlaan, J. (2011). Neurocognitive deficits in children with sickle cell disease: a comprehensive profile. *Pediatric Blood Cancer* 2011; 56:783–788.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publesching Company.
- Lezak, M.D. (1995). *Neuropsychological assessment*. New York: Oxford University Press.
- Lima, A. S. S. (2009). *Avaliação de Estratégias de Coping em Crianças com Cancro: Estudo Exploratório*. Dissertação de mestrado, Mestrado Integrado em Psicologia (Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo Psicologia da Saúde e da Doença), Universidade de Lisboa.

- Liston, C., Miller, M.M., Goldwater, D.S., Radley, J.J., Rocher, A.B., Hof, P.R., et al. (2006). Stress-induced alterations in prefrontal cortical dendritic morphology predict selective impairments in perceptual attentional set-shifting. *Journal of Neuroscience*, 26(30), 7870-7874.
- Loureiro, M. M., Rozenfeld, S., & Portugal, R. D. (2008). Acute clinical events in patients with sickle cell disease: epidemiology and treatment. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 30(2), 95-100.
- Luria, A.R. (1973). *The working brain: an introduction to neuropsychology*. New York: Basic books Inc.
- Luria, A. R. (1984). *Fundamentos da Neuropsicologia* (J. A. Ricardo, Trad.) São Paulo, SP. Livros técnicos e científicos editora.
- Lynch, A. M., Zuck-Kashikar, S., Goldschneider, K.R., & Jones, B. A. (2007). Sex and age differences in *coping* styles among children with chronic pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(2), 208-216.
- Malloy-Diniz, L., Sedo, M., Fuentes, D., & Leite, W. B. (2008) Neuropsicologia das Funções Executivas. In Fuentes, D., Malloy-Diniz, L., F. Camargo, C. H. P., Cosenza, R. M. & col., *Neuropsicologia: Teoria e Prática*, Porto Alegre: Artmed, cap 11, pp. 187-206.
- Ministério da Saúde (2006). *Manual da anemia falciforme para agentes comunitários da saúde. Série A – Normas e Manuais Técnicos*. Brasília, DF: Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/genero/livros.htm>. Acesso em: 18/04/2010.
- Ministério da Saúde (2009). *Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos Agudos em Doença Falciforme*. Brasília, DF. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_eventos_agudos_doenc_a_falciforme.pdf. Acesso em: 18/04/2010

Moraes, A. B. A., Possobom, R. F., Costa Jr., A. L., Fonseca, C. M. M., Silva, A. R. C., & Rolim, G. S. (2006). A Psicologia Pediátrica aplicada à Odontologia. In: M. A. Crepaldi, M.B.M. Linhares, & G.B. Perosa (Eds.), *Temas em Psicologia Pediátrica*, (pp.219-257). São Paulo, Casa do Psicólogo.

Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2002). Brincar no hospital: Avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psicologia: Saúde & Doença*, 3(1), 23-41. Disponível em <http://www.sp-ps.org.pt>

Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004a). Brincar no hospital: Estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 19-28. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v9n1/v9n1a04.pdf>

Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004b). Câncer infantil: Uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos de Psicologia*, 21(3), 193-202. Disponível em: <http://www.puc-campinas.edu.br/centros/ccv/estudospsicologia/artigos/3-21-4.pdf>

Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2005). Análise de estratégias de enfrentamento não-facilitadoras da hospitalização em crianças com câncer. In H. Guilhardi & N.C.Aguirre (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: Expondo a variabilidade* (v. 15, pp. 29-38). Santo André: ESETec.

Motta, A. B., Enumo, S. R. F., & Ferrão, E. S. (2006). Avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. In M. B. M. Linhares, M. A. Crepaldi & G. B. Perosa (Orgs.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp. 191-217). São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Motta, A. B. (2007). *Brincando no hospital: uma proposta de intervenção psicológica para crianças internadas com câncer*. Tese de Doutorado não publicada. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES. Disponível em: <http://www.cchn.ufes.br/ppgp>
- Nuzzo, D. V. P. & Fonseca, S. F. (2004). Anemia falciforme e infecções. *Journal of Pediatric* (Rio J), 80 (5), 347-354.
- Oliveira, C.G.T. (2010). Estratégias de enfrentamento da dor: Avaliação e intervenção psicológica em crianças com Anemia Falciforme. Projeto de Tese de Doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, 67 pp.
- Organização Mundial de Saúde. Disponível em <http://www.who.int>. Acesso em: 20/03/2011
- Poveda, C. L. E. C., Silva, J. A., Passareli, P., Santos, J. & Linhares, M. B. M. (2010). Instructions for administering the Faces Pain Scale – Revised (FPS-R) in languages other than English. *Pediatric Pain Sourcebook*, www.painsourcebook.ca
- Schatz, J. & Roberts C.W. (2005). Short-term memory in children with sickle cell disease: Executive versus modality-specific processing deficits. *Archives of Clinical Neuropsychology*. Columbia- USA, 20 1073-1085.
- Silva. D. G., & Marques, I. R. (2007). Intervenções de enfermagem durante crises algicas em portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(3), 327-330.

- Skinner, E.A., Edge, K., Altaman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of *coping*: A review and critique of category systems for classifying ways of *coping*. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). *Coping* during childhood and adolescence: A motivational perspective. In D. Featherman, R. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.) *Life-span development and behavior*, Vol. 12 (pp. 91-133). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Tanji, J., & Hoshi, E. (2008). Role of the lateral prefrontal cortex in executive behavioral control. *Physiological reviews*, 88 (1), 37-57.
- Thompson, R.J., Armatrong, F.D., Kronenberger, W.G., Scott, D., MacCabe, M.A., Smith, B, Radcliffe, J, Colangelo, L., Gallagher, D., Islam, S. & Wright, E. (1999). Family Functioning, Neurocognitive Functioning, and behavior problems in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 24 (6), 491-498.
- Tucker, C. L., Slifer, K. J., & Dahlquist, L. M. (2001). Reliability and validity of the behavioral distress scale: a measure of children's distress during invasive medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (8), 513-523.
- Wellman, C.L. (2001). Dendritic reorganization in pyramidal neurons in medial prefrontal cortex after chronic corticosterone administration. *Journal of neurobiology*, 49(3), 245-253.

4. DISCUSSÃO GERAL

Considerando que a doença crônica na infância, principalmente quando acompanhada por dor e freqüentes hospitalizações, pode acarretar problemas emocionais e comportamentais e comprometer o desenvolvimento infantil (Castro & Piccinini, 2002; Crepaldi et al., 2006; Eiser, 1992), essa pesquisa teve como principal objetivo avaliar a magnitude da dor em crianças com Anemia Falciforme, sua relação com o desempenho das funções executivas e as estratégias de enfrentamento utilizadas por essa amostra para lidar com eventos estressores. Mais especificamente, os seguintes problemas de pesquisa conduziram a proposta: a) A dor causada pela doença falciforme afeta o desempenho da cognição, em especial, das funções executivas? b) Quais são as estratégias de enfrentamento que essas crianças utilizam para lidar com a dor e as demais intercorrências da doença? e c) Quais são as possíveis relações entre funcionamento executivo e estratégias de *coping* utilizadas pela amostra? Ao abordar tais questões, este estudo mostrou sua relevância para a área da Psicologia Pediátrica, já que a partir dos resultados, novas propostas de investigação para esse tipo de população poderão ser desenvolvidas na tentativa de elucidar a relação entre as variáveis especificadas, e melhorar a qualidade de vida dessas crianças através de programas de intervenção cognitiva.

Com o propósito de discutir as questões acima apresentadas, além de instrumentos comumente utilizados para mapear o perfil do grupo, como anamnese, análise de prontuários clínicos e do perfil sócio-econômico, a seguinte bateria psicológica foi organizada: AEHcomp-Dor adaptado para a dor, para identificar as estratégias de *coping*, com cenas e roteiros de

entrevistas adaptados ao novo contexto; Teste Matrizes Progressivas Coloridas de Raven para analisar o desempenho cognitivo; e Teste Wisconsin de Classificação de Cartas para avaliar as funções executivas. Os principais resultados, organizados em três estudos, indicam que o grupo estudado: a) sofre menos com as crises álgicas e com as demais complicações das doenças, o que diminuiu a frequência das hospitalizações; b) adota, de forma predominante, uma estratégia de risco (ruminação) para problemas de desenvolvimento, mas em conjunto com diferentes tipos de *coping* mais adaptativos e facilitadores ao enfrentamento das adversidades; e c) apresenta comprometimento em determinadas funções executivas.

Como fatores que podem ter contribuído para o adequado controle e manejo da dor destaca-se a adesão da criança e de sua família aos diferentes tipos de tratamento oferecido aos portadores de Anemia Falciforme. Além do uso do medicamento Hidroxiuréia, que diminui as crises álgicas, essa amostra, em particular, participa de um grupo de apoio, conduzido pelos profissionais de saúde, e realizado no próprio ambulatório, desde o início do diagnóstico, que aborda a sintomatologia, evolução da doença, bem como as dificuldades enfrentadas. Trata-se de um acompanhamento contínuo que visa diminuir os impactos da doença no cotidiano da criança.

Com relação às estratégias de *coping* adotadas, embora a *ruminação* seja associada a problemas internalizantes, o concomitante uso de estratégias adaptativas, tais como *solução de problemas*, *reestruturação cognitiva*, *busca por conforto*, *regulação da emoção* e *distração*, oferece mais recursos para sair da condição de passividade e negativismo, direcionando comportamentos a

outros fins considerados mais adaptativos, com destaque para “tomar remédio”, “rezar” e “assistir tv”.

No tocante a adaptação do instrumento de medida de coping (AEHcomp-Dor), outros ajustes são necessários para sua aplicação em crianças com Anemia Falciforme. Algumas cenas se mostraram menos adequadas para avaliar o enfrentamento da dor, como a cena brincar, por exemplo. Dessa forma, sugere-se a inclusão de novas cenas para análise de instâncias de *coping*, que sejam mais específicas ao dia a dia dessas crianças.

Estimar as relações entre as estratégias de enfrentamento da dor e desempenho nas funções executivas se constitui em grande desafio no campo da avaliação psicológica. Os resultados deste estudo apoiam as pesquisas que sugerem que déficits no funcionamento executivo, como inibição e perseveração de respostas, dificuldades em sequências lógicas, planejamento e atenção sustentada, por exemplo, estão vinculados a predominância de estratégias de *coping* menos adaptativas (Campbell et al., 2009; Compas et al., 2006), tais como *ruminação*, *afastamento social* e *desemprego*. Entretanto, devido às limitações metodológicas, não foi possível confirmar as correlações entre as variáveis. Direções para futuras investigações com portadores de Anemia Falciforme foram discutidas com o objetivo maior de diminuir os riscos para problemas de desenvolvimento, garantindo uma melhor qualidade de vida da criança e sua família.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2004). *Mental health practitioners' guide for the Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA)*. In Laboratório de Terapia Comportamental do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (Org.). Guia para profissionais da Saúde Mental sobre o Sistema de Avaliação Empiricamente Baseado do Achenbach (ASEBA) (Trabalho não publicado, Laboratório de Terapia Comportamental do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, Trad.). São Paulo: Universidade de São Paulo. [Reprodução de Achenbach, T.M., & Rescorla, L.A. (2004). *Mental health practitioners' guide for the Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA)* (4a. ed.). Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families].

Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA (2002). *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciforme*. Brasília, DF. Recuperado em 20 de agosto de 2009, de <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>.

Altshuler, J. L., Genevro, J. L., Ruble, D. N., & Bornstein, M. H. (1995). Children's knowledge and use of coping strategies during hospitalization for elective surgery. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 16, 53-76.

Alvim, R. C., Viana, M. B., Rezende, P. V., & Brito, A. C. (2009). Perfil e Impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. *Revista brasileira hematologia hemoterapia*: Rio de Janeiro, 4, 36-46.

American Psychological Association (APA). *Official site Pediatric Psychology*. Recuperado em 20 de agosto de 2009, de <http://www.apa.org/divisions/div54/history.htm>.

- Angelini, A. L., Alves, I. C. B., Custódio, E. M., Duarte, W. F., & Duarte, J.L.M. (1999). *Manual Matrizes Progressivas Colorida de Raven – Escala Especial*. São Paulo: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia.
- Angelotti, G., & Fortes, M. (2007). A terapia cognitiva e comportamental no tratamento da dor Crônica. In G. Angelotti (Org.). *Terapia Cognitiva – Comportamental no tratamento da dor*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Angulo, I. L. (2007). Acidente vascular cerebral e outras complicações do sistema nervoso central nas doenças falciformes. *Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia* (São José do Rio Preto), 29(3), 262-267.
- Antoniuzzi, A. S., Dell’Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.
- Arnsten, A.F.T, & Bao-Ming, L. (2005). Neurobiology of executive functions: Catecholaminw influences on prefrontal cortical functions. *Biological Psychiatry*, 57, 1377-1384.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2008). *Critério de Classificação Econômica Brasil*. São Paulo: ABEP. Recuperado em 25 de abril de 2009, de www.abep.org.
- Band, E. B., & Weisz, J. R. (1988). How to feel better when it feels bad: chidren’s perspectives on *coping* with everyday stress. *Developmental Psychology*, 24 (2), 247-253.
- Bandeira, F. M. G. C., Peres, J. C., & Carvalho, E. J. (2004). Hidroxiuréia em pacientes com síndromes falciformes acompanhados no Hospital Hemope, Recife-PE. *Revista brasileira hematologia e hemoterapia*, 26(3), 189-194

- Barnea, A., Rossis, A., Raz, A., Othmer, S. & Zaidel E. (2004). Effects of neurofeedback on hemispheric attention networks. *Brain and Cognition*, August.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica – Perspectiva Desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Benjamin, I. J. (2001). Nature and treatment of the acute painful episode in sickle cell disease. In MH Steinberg, BG Forget, DR Higgs, & RL Nagel. *Disorders of hemoglobin: genetics, pathophysiology, and clinical management*. (pp. 671-710). New York: Cambridge University Press.
- Blount, R.L., Landolf-Fritsche, B., Powers, S.W. & Sturges, J.W. (1991). Differences between high and low coping children and between parent and staff behavior during painful medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 795-809
- Bonner, M.J., Gustafson, K.E., Schumacher, E., & Thompson, R.J. (1999). The impact of sickle cell disease on cognitive functioning and learning. *School Psychology Review*. 28(2), 182-193.
- Bonner, M. J., Hady, K. K., Ezell, E. & Ware, R. (2008). Hematological disorders: sickle cell disease and hemophilia. In R. T. Brown. *Handbook of Pediatric Psychology in School Settings* (pp. 241-261). USA: Routledge.
- Bordin, M.B.M. (2005). *Desenvolvimento psicológico na fase escolar de criança ex-prematura, diferenciadas quanto à gravidade do risco neonatal*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

- Borges, L. M. (1999) Manejo da dor pediátrica. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Dor – um estudo multidisciplinar*. (pp. 175-194). São Paulo: SUMMUS Editorial.
- Brown, R.T., Buchanan,I., Doepke,K., Eckman,J.R., Baldwin,K., Goonan,B., & Schoenherr, S. (1993). Cognitive and academic functioning in children with sickle-cell disease. *Journal of clinical Child Psychology*, 22(2), 207-218.
- Brown, R. T., Davis, P. C., Lambert, R., Hopkins, K., Hsu, L., & Eckman, J. (2000). Neurocognitive Functioning and Magnetic Resonance Imaging in Children with sickle diase. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(7), 503-513.
- Brown, J. M., O’Keeffe, J., Sanders, S. H., & Baker, B. (1986). Developmental changes in children’s cognition to stressful and painful situations. *Journal of Pediatric Psychology*, 11(3), 343-357.
- Campbell, L.K., Scaduto, M., Slyke, D.V., Niarhos, F., Whitlock, J.A. Compas, B.E. (2009). Executive Function, *Coping*, and Behavior in Survivors of Childhood Acute Lymphocytic Leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(3), 317–327.
- Capovilla, A. G. S., Assef, E. C. S., & Cozza, H. F. P. (2007). Avaliação neuropsicológica das funções executivas e relação com desatenção e hiperatividade. *Avaliação Psicológica*, 6 (1), 51-60.
- Carretoni Filho, H, & Prebianchi, HB. (1994). *Exame clínico psicológico (Anamnese)*. Campinas: Editorial Psy.
- Carnier, L. E. (2010). *Stress e coping em crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica e stress do acompanhante: Estabelecendo relações*. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em

Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Bauru, SP.

Castro, E. K. (2007). Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(3), 396-405.

Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (3), 625-635.

Castro Neto, A. (2000). As fases turbulentas da hospitalização. *Pediatria Moderna*, 36(4), 245-247.

Cerqueira, A.T.A.R. (2000). O conceito e metodologia de *coping*: Existe consenso e necessidade? In R. R. Kerbauy (Org.). *Sobre Comportamento e cognição: Psicologia Comportamental e Cognitiva- conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na inovação e no questionamento clínico* (Vol. 5, pp. 279-289). Santo André/SP: Arbytes Editora.

Cohen, L.L., Blount, R.L & Panopoulos, G (1997). Nurse coaching and cartoon distraction: an effective and practical intervention to reduce child, parent and nurse distress during immunizations. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(3), 355-370.

Cohen, L. L., Bernard, R. S., Greco, I. A. & McClellan, C. B (2002). A child-focused intervention for coping with procedural pain: are parent and nurse coaches necessary? *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 749-757.

Cohen, L. L., Blount, R. L., Cohen, R. J., & Johnson, V. C. (2004). Dimensions of pediatric procedural distress: Children's anxiety and pain during

- immunizations. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 11 (1), 41-47.
- Coletto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revista Diversitas - Perspectivas em Psicologia*, (5), 97-110.
- Compas, B.E. (1987). Coping with stress during childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, 10(3), 393-403.
- Compas, B. E. (1998). An agenda for *coping* research and theory: Basic and applied developmental issues. *International Journal of Behavioral Development*, 22, 231–237.
- Compas, B. E. (2009). Coping, regulation, and development during childhood and adolescence. In E. A. Skinner, & M. J. Zimmer-Gembeck (Eds.), *Coping and the development of regulation*. New Directions for Child and Adolescent Development (124, pp. 87–99). San Francisco: Jossey-Bass.
- Compas, B. E., Banez, G. A., Malcarne, V., & Worsham, N. (1991). Perceived control and coping with stress: A developmental perspective. *Journal of Social Issues*, 47, 23-34.
- Compas, B. E., Boyer, M. C., Stanger, C., Colletti, R. B., Thomsen, A. H., Dufton, L. M., et al. (2006). Latent variable analysis of coping, anxiety/depression, and somatic symptoms in adolescents with chronic pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 1132–1142.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127 (1), 87-127.

- Conner-Warren, R. L. (1996). Pain intensity and home pain management of children with sickle-cell disease. *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*, 19, 183-195.
- Correia, L. L., & Linhares, M. B. M. (2008). Assessment of the behavior of children in painful situations: literature review. *Jornal de Pediatria*, 84(6), 477-486
- Costa Jr., Á. L. (1999). Psico-Oncologia e manejo de procedimentos invasivos em Oncologia Pediátrica: Uma revisão de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(1), 107-118.
- Costa Jr, A. L. (2005). Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: O estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. In M. A. C. Dessen & A. L. Costa-Junior (Orgs.). *Ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 171-189). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Crepaldi, M. A., Linhares, M. B. M., & Perosa, G. B. (Orgs.). (2006). *Temas em Psicologia Pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cunha, J. A., Trentini, C. M., Argimon,, I. L., Oliveira, M. S., Werlang, B. G., & Prieb, R.G. (2005). *Adaptação e padronização brasileira do teste Wisconsin de classificação de cartas* (1a ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Curry, S. L., & Russ, S. W. (1985). Identifying *coping* strategies in children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 14(1), 61-69.
- Dampier, C. (2008) Pain in Sickle Cell Disease. In G. A. Walco, & K. R. Goldscheneider. *Pain in children. A practical guide for primary care*. (pp. 201-207). USA: Humana Press.

- Davison, M.C., Amso, D., Anderson, L.C., & Diamond, A. (2006). Development of cognitive control and executive functions from 4 to 13 years: evidence from manipulations of memory, inhibition, and task switching. *Neuropsychologia*, *44*, 2037-2078.
- Dell'Aglio, D. D. (2003). O processo de *coping* em crianças e adolescentes: Adaptação e desenvolvimento. *Temas em Psicologia*, *11*(1), 38-45.
- Diamond, A. (2006). The early development of executive functions. In E. Bialystok, & F.I.M. Craik (Orgs), *Lifespan cognition: Mechanisms of change* (pp. 70-95). Oxford University Press.
- Dias, R.R., Baptista, M.N., & Baptista, A.S.D. (2003). Enfermaria de pediatria: avaliação e intervenção psicológica. In M.N. Baptista, & R.R. Dias (Orgs.) *Psicologia Hospitalar: teorias, aplicações e casos clinico* (pp. 53-73) . Rio de Janeiro, Editora Guanabara Koogan.
- Diller, L., Bem-Yishay, Y., Gerstman, L.J., Gododkin, R., Gordon, W., & Weinberg, J. (1994) *Studies cognition and rehabilitation in hepilegia*. New York: New York University Medical Center Institute og Rehabilitation Medicine.
- Diniz, D. & Guedes, C. (2003). Anemia faliforme: Um problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. *Cadernos de Saúde Pública*, *19* (6), 1761-1770.
- Dover, G.J & Platt, O. S. (1998). Sickle cell disease. In: Nathan, D. G., Orkin, S.H. Nathan & Oski's. *Hematology of infancy and childhood*. (5th ed., pp. 762-795). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Eiser, C. (1990). *Chronic childhood disease*. Nova York: Cambridge.

- Eiser, C. (1992). Psychological consequences of chronic disease in children. *International Review of Health Psychology*, 1, 145-165.
- Fabres, C.S., Kluwe-Schiavon, B., Daruy Filho, L., & Grassi-Oliveira, R. (2010). Estresse precoce e inibição em adultos bipolares: resultados preliminares. *XI Salão de Iniciação Científica – PUCRS*. Recuperado em 30 de abril de 2011, de http://www.pucrs.br/edipucrs/XISalaoIC/Ciencias_Humanas/Psicologia/84287-CRISTIANEDASILVAFABRES.pdf
- Fagundes, A.J. da F.M. (1982). *Descrição, definição e registro de comportamento*. São Paulo: Edicon.
- Ferreira, E. A. P. (2006). Adesão ao tratamento em psicologia pediátrica. In M. A. Crepaldi, M. B. M. Linhares & G. B. Perosa (Eds.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp.147-190). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Ferro, F. O., & Amorim, V. C. O. (2007). As Emoções Emergentes na Hospitalização Infantil. *Revista Científica Electrónica de Psicologia*, 1(1). Disponível em: <http://www.pesquisapsicologica.pro.br/pub01/fabricya.htm>.
- Ferster, A., Tahriri, P., & Vermynen, C. (2001). Five years of experience with hydroxyurea in children and young adults with sickle cell disease. *Blood*, 97: 3628-3632.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170.
- Fry, P. H. (2005). O significado da anemia falciforme no contexto 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. *História, Ciências, saúde*, 12 (2), 347-370.

- Fuggle, P., Shand, P. A. X., Gill, L. J., & Daves, S. C (1996). Pain, quality of life and coping in sickle cell disease. *Archives of Disease in Childhood*, 75, 199-203.
- Funahashi, S. (2001). Neuronal mechanisms of executive control by the prefrontal cortex. *Neuroscience research*, 39 (2), 147-165.
- Gabarra, L. M. (2005). *Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: A compreensão da doença*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC.
- Garcia, M., & Fernandes, A. (2007). Avaliação da Dor nas Crianças com Deficiência Profunda: a escala DESS. *Revista Referencia*, 2(5), 17- 22.
- Garon, N., Bryson, S.E., & Smith, I.M. (2008). Executive function in preschoolers: A review using an integrative framework. *Psychological Bulletin*, 134(1), 31-60.
- Gasparido, C. M., Linhares, M. B., & Martinez, F. E. (2005). A eficácia da sacarose no alívio de dor em neonatos: Revisão sistemática da literatura. *Jornal de Pediatria*, 81(6), 435-442.
- Gazzaniga, M. S., Ivry, R. B. & Mangun, G. R. (2002) *Cognitive Neuroscience: The Biology of the Mind*. Ney York, NY: Norton & Company.
- Gil, R. (2002). *Neuropsicologia*. (1ª ed., M. A. A. S. Doria Trad.). São Paulo: Santos Editora.
- Gil, K. M., Abrams, M. A., Phillips, G., & Keefe, F. J. (1989). Sickle Cell Disease Pain: Relation of *Coping* Strategies to Adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(6), 725-731.

- Gil, K. M., Anthony, K. K., Carson, J. W., Redding-Lallinger, R., Daeschener, C. W. & R. E. Ware (2001). Daily coping practice predicts treatment effects in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 163-173.
- Gil, K. M., Edens, J. L., Wilson, J. J., Raezer, L. B., Kinney, T. R., Schultz, W. H., & Daeschener, C. (1997). Coping Strategies and laboratory pain in children with sickle cell disease. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(1), 22-29.
- Gil, K. M., Williams, D. A., Thompson Jr., R. J., & Kinney, T. R. (1991). Sickle disease in children and adolescents: The relation of child and parent pain coping strategies to adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(5), 643-663.
- Grant, K. E., Compas, B. E., Stuhlmacher, A. F., Thurm, A. E., & McMahon, S. D. (2003). Stress and child/adolescent psychopathology: Moving from markers to mechanisms of risk. *Psychological Bulletin*, 129, 447–466.
- Grant, K. E., Compas, B. E., Thurm, A. E., McMahon, S. D., & Gipson, P. Y. (2004). Stressors and child/adolescent psychopathology: Measurement issues and prospective effects. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33, 412–425.
- Grassi-Oliveira, R., Daruy Filho, L. D. & Brietske, E. (2008). Coping como função executiva. *Psico*, 3(39), 275-281.
- Grassi-Oliveira, R., Daruy-Filho, L. & Brietzke, E. (2010). New perspectives on coping in bipolar disorder. *Psychology & Neuroscience*, 3, (2), 161-165.
- Guimarães, S. S. (1999). Introdução ao Estudo da Dor. In M. M. M. J. de Carvalho (Org.). *Dor: um estudo multidisciplinar*. São Paulo: Summus.

- Guimarães, T. M. R., Miranda, W. L., & Tavares, M. M. F. (2009). O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de Anemia Falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia*, 31(1), 9-14.
- Haase, V. G., Wood, G., & Willmes, K. (2010). Funções Executivas. In L.F. Malloy-Diniz, D. Fuentes, P. Mattos, N. Abreu & col. *Avaliação Neuropsicológica*. Porto Alegre: Artmed.
- Hart, R. P., Wade, J. B., & Martelli, M. F. (2003). Cognitive impairment in patients with chronic pain: the significance of stress. *Current Pain and Headache Reports*, 7 (2), 116-126.
- Hijmans, C.T., Fijnvandraat, k., Grootenhuis, M.A., Geloven, N.V., Heijboer, H., Peters, M., & Oosterlaan, J. (2011). Neurocognitive deficits in children with sickle cell disease: a comprehensive profile. *Pediatric Blood Cancer*, 56, 783–788.
- Hoppe, C., Vichinsky, E., Quirolo, K., et al. (2000). Use of hydroxyurea in children aged 2 to 5 years with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* (22), 330-334.
- Hostert, P. C. C. P. (2010). *Estratégias de enfrentamento e problemas comportamentais em crianças com câncer, na classe hospitalar*. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo.
- Instituto Brasileiro de Geografia Estatística – IBGE (2010). *Sala de Imprensa: Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2008 - Um Panorama da Saúde no Brasil*. Recuperado em 20 de junho de 2011, de http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1580&id_pagina=1.

Instituto Nacional do Câncer. (2007). *Estimativa 2008: Incidência de câncer no Brasil*. Recuperado em 20 de maio de 2009, de <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008/versaofinal.pdf>.

Instituto Nacional do Câncer (2012). *Estimativas 2012: Incidências do câncer no Brasil*. Brasília, DF. Recuperado em 02 de setembro de 2012, de <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>

Jones, J. S.; Hobbs, S. A.; Brennan, T. L. & Schmidt, J. M. (2005). Pain Assesment in Pediatric Sickle Cell Disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*, 12(4), 339-345.

Klein, V.C., & Linhares, M.B.M. (2007). Temperamento, comportamento e experiência dolorosa na trajetória de desenvolvimento da criança. *Paidéia*, 17(36), 33-44.

Kurita, G. P. & Pimenta, C. A. M. (2003). Adesão ao tratamento da dor crônica: Estudo de variáveis demográficas terapêuticas e psicossociais. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 61 (2-B), 416-425.

Kurita, G. P., Pimenta, C. A. M., Oliveira Jr, J. O., & Caponeiro, R. (2008) Alteração na atenção e o tratamento da dor do câncer. *Revista da Escola Enfermagem, USP, São Paulo*, 42(1), 143-51.

Lavigne, J. V. (1986). Psychological aspects of painful medical conditions in children. *Pain*, 27, 133-146.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publesching Company.

- Lemanek, K. L., Buckloh, L. M., Woods, G., & Buther, R. (1995). Disease of the Circulatory System: Sickle Cell Disease and Hemophilia. In M.C. Roberts (ed). *Handbook of Pediatric Psychology*. New York.
- Lemanek, K.L., & Ranalli, A. (2009). Sickle cell disease. In M.G. Roberts, & R.G. Steele. *Handbook of Pediatric Psychology*. (pp. 303-318). London: The Guilford Press.
- Lezak, M.D. (1995). *Neuropsychological assessment*. New York: Oxford University Press.
- Lima, A. S. S. (2009). *Avaliação de Estratégias de Coping em Crianças com Cancro: Estudo Exploratório*. Dissertação de Mestrado, Mestrado Integrado em Psicologia (Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo Psicologia da Saúde e da Doença), Universidade de Lisboa.
- Linhares, M. B. M. (1995). Avaliação assistida: fundamentos, definição características e implicações para avaliação psicológica. *Psicologia: Teoria e pesquisa*, 11, 23-31.
- Lipp, M. & Novaes, L. E. (2000). *Conhecer & enfrentar o stress*. (4ª ed.). São Paulo: Contexto.
- Liston, C., Miller, M.M., Goldwater, D.S., Radley, J.J., Rocher, A.B., Hof, P.R., et al. (2006). Stress-induced alterations in prefrontal cortical dendritic morphology predict selective impairments in perceptual attentional set-shifting. *Journal of Neuroscience*, 26(30), 7870-7874.
- Loureiro, M.M., & Rozenfeld, S. (2005). Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 39(6), 943-949.

- Loureiro, M. M., Rozenfeld, S., & Portugal, R. D. (2008). Acute clinical events in patients with sickle cell disease: epidemiology and treatment. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 30(2), 95-100.
- Luria, A.R. (1973). *The working brain: an introduction to neuropsychology*. New York: Basic books Inc.
- Luria, A. R. (1984). *Fundamentos da Neuropsicologia* (J. A. Ricardo, Trad.) São Paulo, SP. Livros técnicos e científicos editora.
- Lynch, A. M., Zuck-Kashikar, S., Goldschneider, K.R., & Jones, B. A. (2007). Sex and age differences in *coping* styles among children with chronic pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(2), 208-216.
- Machado, M.G.P, Barbosa, R.F.B, Silva, Y.P. (2006). A dor em neonatologia. In Y.P. Silva, & J.F. Silva. *Dor em Pediatria*. (pp. 105-115). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Malloy-Diniz, L. F., Cardoso-Martins, C., & Carneiro, K. C. (2004). Funções executivas fenilcetonúricas: variações em relação ao nível de fenilalanina. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 62(2), 473-479.
- Malloy-Diniz, L., Sedo, M., Fuentes, D., & Leite, W. B. (2008) Neuropsicologia das Funções Executivas. In D. Fuentes, L.F. Malloy-Diniz, C.H.P. Camargo, R.M. Cosenza & col. *Neuropsicologia: Teoria e Prática* (cap 11, pp. 187-206). Porto Alegre: Artmed.
- Manne, S. L., Bakeman, R., Jacobsen, P. B., & Redd, W .H. (1993). Children's *coping* during invasive medical procedures. *Behavior therapy*, 24(1), 143-158.
- Mansur, L. L. (2010). Linguagem. In L.F. Malloy-Diniz, D. Fuentes, P. Mattos, N. Abreu e col. *Avaliação Neuropsicológica*. Porto Alegre: Artmed.

- McCaffrey, C. N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(1), 59-66.
- McClellan, C. B., Cohen, L. L., & Joseph, K. E. (2003). Infant distress during immunization: A multimethod assessment. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 10 (4), 231-238.
- McGrath, P. J. (1990). Report of the Subcommittee on assessment and methodologic issues in the management of pain in childhood cancer. *Pediatrics*, 86(5), 814-817.
- Merskey, H., Albe-Fessard, D. G., & Bonic, J. J. (1979). Pain terms: a list with definitions and notes on usage: recommended by the International Association for Study of Pain (IASP) Subcommittee on Taxonomy. *Pain*, 6, 249- 52.
- Ministério da Saúde (2002). *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença falciforme*. Brasília, DF. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/PORT2002/PT-872.htm>
- Ministério da Saúde (2005). *Guia de Vigilância Epidemiológica – Série A: Normas e Manuais Técnicos*. 6ª ed. Brasília, DF. Recuperado em 20 de junho de 2011, de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Guia_Vig_Epid_novo2.pdf.
- Ministério da Saúde (2006). *Manual da anemia falciforme para agentes comunitários da saúde. Série A – Normas e Manuais Técnicos*. Brasília, DF. Recuperado em 18 de abril de 2010, de <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/genero/livros.htm>.

Ministério da Saúde (2007). *Indicadores do programa nacional de triagem neonatal*. Brasília, DF. Recuperado em 20 de junho de 2011, de <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/genero/livros.htm>.

Ministério da Saúde (2009). *Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos Agudos em Doença Falciforme*. Brasília, DF. Recuperado em 18 de abril de 2010, de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_eventos_agudos_doenc_a_falciforme.pdf.

Ministério da Saúde (2012). *Doença Falciforme: Condutas Básicas para o Tratamento*. Brasília, DF. Recuperado em 02 de setembro de 2012, de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf

Monte-Mór, B. C. R., & Costa, F. F. (2008). A mutação JAK2 V617F e as síndromes mieloproliferativas. *Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia*. (São José do Rio Preto), 30(3), 241-248.

Moraes, E. O. & Enumo, S. R. F. (2008). Estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças avaliadas por instrumento informatizado. *PsicoUSF*, 13(2) 221-231.

Moraes, A. B. A., Possobom, R. F., Costa Jr., A. L., Fonseca, C. M. M., Silva, A. R. C., & Rolim, G. S. (2006). A Psicologia Pediátrica aplicada à Odontologia. In M. A. Crepaldi, M.B.M. Linhares, & G.B. Perosa (Eds.), *Temas em Psicologia Pediátrica*, (pp.219-257). São Paulo, Casa do Psicólogo.

Motta, A. B. (2001). *Brincar no Hospital: Câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Espírito Santo, Vitória.

- Motta, A. B. (2007). *Brincando no hospital: uma proposta de intervenção psicológica para crianças internadas com câncer*. Tese de Doutorado não publicada. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2002). Brincar no hospital: Avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psicologia: Saúde & Doença*, 3(1), 23-41. Disponível em <http://www.sp-ps.org.pt>
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004a). Brincar no hospital: Estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 19-28.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004b). Câncer infantil: Uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos de Psicologia*, 21(3), 193-202.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2005). Análise de estratégias de enfrentamento não-facilitadoras da hospitalização em crianças com câncer. In H. Guilhardi & N.C.Aguirre (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: Expondo a variabilidade* (v. 15, pp. 29-38). Santo André: ESETec.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2009) AEH – *Instrumento para avaliação do enfrentamento da hospitalização e ABH – Avaliação do brincar no hospital: Descrição e instruções de aplicação*. Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo, Programa de Pós-Graduação em Psicologia.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2010). Intervenção Psicológica Lúdica para o Enfrentamento da Hospitalização em Crianças com câncer. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26 (3), 445-454.
- Motta, A. B., Enumo, S. R. F., & Ferrão, E. S. (2006). Avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. In M. B. M.

- Linhares, M. A. Crepaldi & G. B. Perosa (Orgs.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp. 191-217). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Murta, S. G. (1999). Avaliação e manejo da dor crônica. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Dor – um estudo multidisciplinar* (pp. 175-194). São Paulo: SUMMUS Editorial.
- Nagel, R. L., & Steinberg, M.H. (2001). Genetics of β S gene: origins, genetic, epidemiology, and epistasis in sickle cell anemia. In M.H. Steinberg, B.G. Forget, D.R. Higgs, R. Nagel (Eds). *Disorders of hemoglobingenetics, pathophysiology and clinical management*. (pp. 711-755). NY, USA.
- National Comprehensive Cancer Network (2007). *Clinical practice guidelines in oncology: distress management*. Recuperado em 30 de novembro de 2007 de http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf
- Nitrini, R., Caramelli, P., Bottino, C. M. C., Damasceno, B. P., Brucki, S. M. D., & Anghinah R. (2005). Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 63(3-A), 713-719.
- Nunest, S., Miranda, D. L., Reis, A.T., Gramacho, A.M.S, Lucena, R., & Argollo, N. (2010). Complicações neurológicas em anemia falciforme: avaliação neuropsicológica do desenvolvimento com o NEPSY. *Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia*, 32(2), 181-185.
- Nuzzo, D. V. P., & Fonseca, S. F. (2004). Anemia falciforme e infecções. *Journal of Pediatric* (Rio J), 80 (5), 347-354.
- Oliveira, C.G.T. (2010). Estratégias de enfrentamento da dor: Avaliação e intervenção psicológica em crianças com Anemia Falciforme. Projeto de

- Tese de Doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, 67 pp.
- Oliveira, C.G.T. (2010). Estratégias de enfrentamento da dor: Avaliação e intervenção psicológica em crianças com Anemia Falciforme. Projeto de Tese de Doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, 67 pp.
- Oliveira, C.G.T. (2010). Estratégias de enfrentamento da dor: Avaliação e intervenção psicológica em crianças com Anemia Falciforme. Projeto de Tese de Doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, 67 pp.
- Oliveira, S. S. G, Dias, M. G. B., & Roazzi, A. (2003). O Lúdico e suas Implicações nas Estratégias de Regulação das Emoções em Crianças Hospitalizadas. *Psicologia, Reflexão e Críticas*. 16(1), 1-13.
- Organização Mundial de Saúde. Recuperado em 20 de março de 2011, de <http://www.who.int>.
- Paiva e Silva, R.B., Ramalho, A., & Cassorla, R.M. (1993). A Anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 27(1), 54-58.
- Parras C. (2002) *Dor no recém-nascido* [thesis]. São Paulo: Hospital Israelita Albert Einstein.
- Perrin, J.M., & Shonkoff, J. P. (2000). Developmental disabilities and chronic illness: an overview. In R.E. Behrman, R.M. Kliegman, & H.B. Jenson (Orgs.), *Textbook of Pediatrics* (16^a ed, pp. 452-464). Filadélfia: W. B. Saunders.

- Piek, J. P. (2004). The relationship between motor coordination, executive functioning, and attention in school aged children. *Archives of clinical Neuropsychology*, 19, 1063-1076.
- Pita, G. (1998). Disturbances in recent memory and behavioral changes caused by the treatment with intraventricular morphine administration (IVM) in severe cancer pain. *Human Psychopharmacology*. 13(6), 315-323.
- Poveda, C. L. E. C., Silva, J. A., Passareli, P., Santos, J. & Linhares, M. B. M. (2010). *Instructions for administering the Faces Pain Scale – Revised (FPS-R) in languages other than English. Pediatric Pain Sourcebook*, www.painsourcebook.ca
- Puccini, R. F., & Bresolin, A. M. (2003). Dores recorrentes na infância. *Jornal de Pediatria*, 79(1), 65-75.
- Query, J. M, Reichelt, C., & Christoferson, L. A. (1990). Living with chronic illness: a retrospective study of patients shunted for hydrocephalus and their families. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 32, 119-128.
- Ramalho, A. S., Magno, L.A., & Paiva e Silva, R.B. (2003). A Portaria no 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(4), 1195-1199.
- Richard, H. W, & Burlew, A. K. (1997). Academic performance among children with sickle cell disease: setting minimum standards for comparison groups. Twenty-two points, plus triple-word-score, plus fifty points for using all my letters. Game's over. I'm outta here. *Psychological reports*, 81 (1), 27-37.
- Rutter, M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Ann. N. Y. Academy of. Sciences.*, 1094, 1-12

- Sá, K., Baptista, A. F., Matos, M. A, & Lessa, I. (2009). Prevalência da dor Crônica e fatores associados na população de Salvador, Bahia. *Revista de Saúde Pública*, 43(4), 622-630.
- Santos, A. R. R., & Miyasaki, M. C. O. (1999). Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*. 1(1), 41-48.
- Sapienza, G., & Pedromônico, M. R. M. (2005). Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. *Psicologia em Estudo*, 10 (2), 209-216.
- Sattler, J. M. (2001). *Assessment of children – Cognitive applications*. (4^a ed.). San Diego: Jerome M. Sattler Publisher.
- Savóia, M. G., Santana, P., & Mejias, N. P. (1996). Adaptação do inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus para o português. *Revista de Psicologia USP*, 7, 183-201.
- Schatz, J, Finke, R. L., Kellett, J. M. & Kramer, J. H. (2002). Cognitive Functioning in Children With Sickle Cell Disease: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8), 739–748.
- Schatz, J. & Roberts C.W. (2005). Short-term memory in children with sickle cell disease: Executive versus modality-specific processing deficits. *Archives of Clinical Neuropsychology*. Columbia- USA, 20, 1073-1085.
- Schechter, N. L. (1990). Report of the Consensus Conference on the Management of pain in childhood cancer. *Pediatrics*, 86(5), 818-834.
- Schelini, P.W., Gomes, V.L.T., & Wechsler, S.M. (2006). Avaliação psicológica infantil: aspectos cognitivos e neuropsicológicos. In A.P.P. Noronha,

- A.A.A. Santos, F. Sisto. *Facetas do fazer em avaliação psicológica* (1ª Ed. São Paulo: Vetor.
- Schwartz, L.A., Radcliffe, J., & Barakat, L.P. (2009). Associates of school Absenteeism in Adolescents with sickle cell disease. *Pediatric Blood Cancer*, 52, 92-96.
- Scott, J.P., Hillery, C.A., & Brown, E.R. (1996). Hydroxyurea therapy in children everely affected with sickle cell disease. *Journal of Pediatric*, 128, 820-828.
- Shapiro, B.S. (1989). The management of pain in sickle cell disease. *Pediatric Clinics of North America*, 36,1029-45.
- Shapiro, B.S., Dinges, D.F, Orne, E.C., Bauer, N., Reilly, L. B., & Whitehouse, W. G. (1995). Home management of sickle cell-related pain in children and adolescents: natural history and impact on scholl attendance. *Pain*, 61,139-44.
- Silva, M. G. N. (2001). Doenças Crônicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Revista de pediatria (Ceará)*, 2(2), 29-32.
- Silva, Y.P, Gomez, R.A., Máximo, T.A., & Silva, A.C.S. (2007). Avaliação da Dor em Neonatologia. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 57(5), 565-574
- Silva. D. G., & Marques, I. R. (2007). Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(3), 327-330.
- Silva, M.C. & Shimauti, E.L.T. (2006). Eficácia e toxicidade da hidroxiuréia em crianças com anemia falciforme. *Revista Brasileira de hematologia e hemoterapia*, 28(2), 144-148.

- Silva, L. M. H. & Zago, M. M. F. (2001). O cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 9 (4), 44-49.
- Skinner, E. A., & Edge, K. (1998). Reflections on *coping* and development across the lifespan. *International Journal of Behavioral Development*, 22, 357–366.
- Skinner, E.A., Edge, K., Altaman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of *coping*: A review and critique of category systems for classifying ways of *coping*. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of *coping*. *Annual Review of Psychology*, 58, 119–144.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck M. J. (2009). Challenges to the developmental study of *coping*. In E. A. Skinner & M. J. Zimmer-Gembeck (Eds.), *Coping and the development of regulation. New Directions for Child and Adolescent Development* (124, pp. 5–17). San Francisco: Jossey-Bass.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). *Coping* during childhood and adolescence: A motivational perspective. In D. Featherman, R. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.) *Life-span development and behavior*, Vol. 12 (pp. 91-133). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Smeltzer, S.C., Bare, B.G., Brunner & Suddarth (1998). *Tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. (8ª ed.). Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan.
- Soares, M. R. Z. (2002). *A criança hospitalizada: Análise de um programa de atividades preparatórias para o procedimento médico de inalação*. Tese de Doutorado não-publicada, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

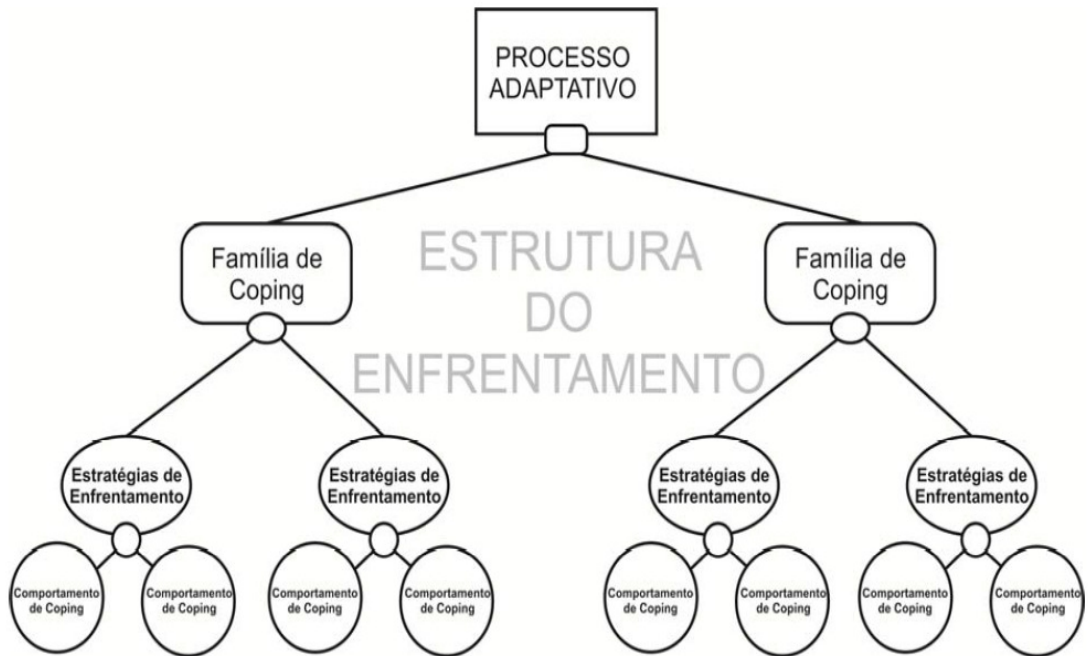
- Sohlberg, M.M., & Mateer, C.A (2001). Management of dysexecutive symptoms. In M.M. Sohlberg & C.A. Mateer, *Cognitive rehabilitation: An integrative neuropsychological approach*. New York: Guilford Press.
- Steinberg, M. H. (1999). Management of sickle cell disease. *New England Journal of Medicine*, 340, 1021-30.
- Sternberg, R. J, & Grigorenko, E. L. (2002). *Dynamic Testing: The nature and measurement of learning potential*. New York: Cambridge University Press.
- Steen, R.G., Miles, M.A., Helton, K.J., Strawn, S., Wang, W., Xiong, X., & Mulhern, R.K. (2003). Cognitive Impairment in Children with Hemoglobin SS Sickle Cell Disease: Relationship to MR Imaging Findings and Hematocrit. *American Journal of Neuroradiology*, 24, 382–389.
- Sumoza, A., De Bisotti, R., & Sumoza, D. (2002). Hydroxyurea (HU) for prevention of recurrent stroke in sickle cell anemia (SCA). *American Journal of Hematology*, 71, 161-165.
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre, Ed. Artmed.
- Tanji, J., & Hoshi, E. (2008). Role of the lateral prefrontal cortex in executive behavioral control. *Physiological reviews*, 88 (1), 37-57.
- Thompson, R.J., Armatrong, F.D., Kronenberger, W.G., Scott, D., MacCabe, M.A., Smith, B, Radcliffe, J, Colangelo, L., Gallagher, D., Islam, S. & Wright, E. (1999). Family Functioning, Neurocognitive Functioning, and behavior problems in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 24 (6), 491-498.
- Thompson, R., Jr., & Gustafson, K. E. (1995). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington: American Psychological Association.

- Toniolli, A. C. S., & Pagliuca, L. M. F. (2003). *Tecnologia tátil para a avaliação da dor em cegos*. Recuperado em 27 de junho de 2011, de <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692003000200012&lng=pt&nrm=iso>.
- Torritesi, P., & Vendrúsculo, D. M. S. (1998). A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6(4), 49-55.
- Tostes, M. A., Braga, J. A. P., Len, C. A., & Hilário, M. O. E. (2008). Avaliação da dor em crianças e adolescentes portadores de doença falciforme. *Revistas de Ciências Médicas*, 17 (3-6), 141-147.
- Tostes, M. A., Braga, J.A., & Len, C. A. (2009). Abordagem da crise dolorosa em crianças portadoras de doença falciforme. *Revista Ciências Médicas*, 18(1), 47-55.
- Tucker, C. L., Slifer, K. J., & Dahlquist, L. M. (2001). Reliability and validity of the behavioral distress scale: a measure of children's distress during invasive medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (8), 513-523.
- Tzuriel, D. (2001). *Dynamic assessment of young children*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Varni, J. W., Waldron, S. A., Gragg, R. A., Rapoff, M. A., Bernstein, B. H., Lindsley, C. B., & Newcomb, M. D. (1996). Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. *Pain*, 67, 141-150.
- Walker, L. S., Smith, C. A., Garber, J., & Van Slyke, D. A. (1997). Development and validation of the Pain Response Inventory for Children. *Psychological Assessment*, 9(4), 392-405.

- Wang, W.C., Wynn, L.W., Rogers, Z.R. (2001). A two-year pilot trial of hydroxyurea in very young children with sickle-cell anemia. *Journal of Pediatric*, (139), 763-764.
- Ware, R.E., Eggleston, B., Redding-Lallinger, R. (2002) Predictors of fetal hemoglobin response in children with sickle cell receiving hydroxyurea therapy. *Blood. Journal of Pediatric*, (99), 10-14.
- Watkins, K. E, Hewes, D. E. M, Connelly, A., Kendall, B. E., Kingsley, D. P. E., Evans, J. E. P, Gadian, D. G., Vargha-Khadem, F., & Kirkham, F.J. (1999). Cognitive deficits associated with frontal-lobe infarction in children with sickle cell disease. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40 (8), 536–543.
- Ware, R. E, Eggleston, B., & Redding-Lallinger, R. (2002). Predictors of fetal hemoglobin response in children with sickle cell anemia receiving hydroxyurea therapy. *Journal of Pediatrics*, (99), 10-14.
- Weisz, J. R., McCabe, M. A., & Dennig, M. D. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: Adjustment as a function of coping style. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62 (2), 324-332.
- Wellman, C.L. (2001). Dendritic reorganization in pyramidal neurons in medial prefrontal cortex after chronic corticosterone administration. *Journal of neurobiology*, 49(3), 245-253.
- Weschler, D. (1991). *Wechsler Intelligence Scale for Children-Third Edition (WISC-III) - Manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Yaster, M., Kost-Byerly, S., & Maxwell, L. G. (2000). The management of pain in sickle cell disease. *Pediatric Clinics of North America*, 47, 699-710.

APÊNDICE

APÊNDICE A – Figura da Conceituação hierárquica da estrutura do enfrentamento traduzido e adaptado de Skinner et al., 2003 para pesquisa.



APÊNDICE B – Descrição das 12 Famílias de *coping* segundo Skinner et al. (2007) e as 13 estratégias de enfrentamento elencadas por Motta (2007).

- *Resolução de Problemas*: quando a criança ajusta suas ações para ser efetivo no controle da dor. Dentre as estratégias de enfrentamento que podem ser incluídas nessa família, temos a *solução de problemas* que abrange a ação instrumental voltada à solução do problema, com o estabelecimento de estratégias, planejamento, análise lógica, esforço, persistência e determinação para controle da dor. Como exemplo temos: “Porque depois que eu tomo remédio, fico bom, eu me sinto bem depois” (Criança 4; Menino; 8 anos e 8 meses; Cena - Tomar remédio).

- *Busca de Suporte*: quando a criança utiliza recursos sociais disponíveis por meio de estratégias como *busca por conforto*, que é caracterizada pela estratégia *busca de apoio* junto aos pais, profissionais, Deus, amigos, entre outras fontes de suporte, com o objetivo de aconselhar, confortar e controlar ou minimizar a dor. Um exemplo dessa estratégia é “Eu peço ajuda para melhorar, e ele me ajuda a sentir menos dor” (Criança 4; Menino; 8 anos e 8 meses; Cena - Rezar).

- *Autoconfiança*: quando a criança demonstra proteger recursos sociais disponíveis, através de estratégias como *regulação da emoção*, que compreende relatos que indicam tentativas de esforços da criança para influenciar seu sofrimento emocional e expressar suas emoções construtivamente no momento e lugar apropriados, fazendo com que ela se sinta melhor. Como exemplo temos “Porque eu não posso sentir medo, não adianta” (Criança 8; Menina, 10 anos e 2 meses; Cena - Sentir Medo)

- *Busca de Informação*: quando a criança demonstra encontrar contingências adicionais, através de estratégias como *busca por informações*, quando o sujeito uso de tentativas de aprender mais sobre a situação estressante, tanto por meio de perguntas diretas quanto por meio da observação dos acontecimentos. “Porque eu fico perguntando para minha mãe, para saber sobre minha doença, daí ela explica que o meu pai tem o traço e ela também e que quando o traço se junta forma a doença, daí eu entendo minha doença” (Criança 11; Menina; 10 anos e 1 mês; Cena – Conversar com o médico)

- *Acomodação*: quando a criança demonstra um ajuste flexível de preferências às opções disponíveis por meio de estratégias como *ditração* e *reestruturação cognitiva*. A primeira se refere a relatos que inclui o envolvimento em atividades prazerosas como forma de tentar lidar com a situação estressante, como por exemplo “Porque eu fico bem, eu penso em outras coisas diferentes” (Criança 10; Menino; 10 anos e 7 meses; Cena – Assistir TV). A segunda se refere a situações em que a criança tenta ver o lado positivo da situação estressante, por meio de mudanças de pensamento. “Porque não adianta ficar desanimado, melhor brincar” (Criança 7; Menino, 10 anos e 6 meses; Cena –Desanimar).

- *Negociação*: quando a criança demonstra encontrar novas opções usando a barganha usando a estratégia de enfrentamento *negociação*. Por exemplo, “Eu só peço pra minha mãe fazer sopinha que eu gosto”. (Criança 8; Menina; 8 anos e 1 mês; Cena – Fazer Chantagem).

- *Delegação*: relativas à dependência, busca mal-adaptativa por ajuda, reclamações e queixas, resmungos e autopiedade. Não houve relatos que caracterizam esse tipo de família no estudo.

- *Desamparo*: a criança demonstra encontrar limites para a ação por meio da estratégia *desamparo* que inclui passividade, confusão, interferência ou exaustão cognitiva, desânimo e pessimismo. “Porque eu fico quieto, sem querer fazer nada, como o menino” (Criança 2; Menino; 10 anos e 11 meses; Cena – Desanimar).

- *Fuga*: quando a criança foge de ambientes não contingentes através de estratégias como *esquiva*, em que inclui esforços para manter-se distante da situação estressante. “Porque não gosto de ficar perguntando sobre a doença” (Criança 5; Menino; 8 anos e 2 meses; Cena – Conversar com o médico).

- *Isolamento*: quando a criança demonstra afastamento de contextos sociais não apoiadores por meio da estratégia *afastamento social*, que compreende relatos indicativos de ações dirigidas a manter-se distante das outras pessoas ou de impedi-las de saber sobre a situação estressante ou seus efeitos emocionais, como “Quando eu to com dor, eu quero ficar sozinho” (Criança 2; Menino; 10 anos e 11 meses; Cena – Ouvir Música).

- *Submissão*: quando a criança demonstra desistir de preferências por meio de estratégias como *ruminação*, que compreende relatos indicativos de um foco passivo e repetitivo nos aspectos negativos da situação, com ênfase nos danos e perdas da situação estressante. “Porque dói muito” (Criança 2, Menino, 8 anos e 2 meses, Cena – Brincar).

- *Oposição*: relativas à dependência, busca mal-adaptativa por ajuda, reclamações e queixas, resmungos e autopiedade. Não houve relatos que caracterizam esse tipo de família no estudo.

APÊNDICE C - Pontuação dos critérios para classificação do nível sócio-econômico (ABEP, 2008).

Tabela 1. *Pontos pela posse e número de itens para classificação de nível sócio-econômico:*

Posse de itens	Não tem	T E M (Quantidade)			
		1	2	3	4
Televisores em cores	0	1	2	3	4
Videocassete/DVD	0	2	2	2	2
Rádios	0	1	2	3	4
Banheiros	0	4	5	6	7
Automóveis	0	4	7	9	9
Empregadas mensalistas	0	3	4	4	4
Máquinas de lavar	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (*)	0	2	2	2	2

Tabela 2. *Pontos pelo grau de instrução do chefe da família para classificação de nível sócio-econômico:*

Nomeclatura antiga	Pontos	Nomeclatura atual
Analfabeto/Primário incompleto	0	Analfabeto/até a 3ª série Fundamental
Primário completo	1	4ª Série Fundamental
Ginasial completo	2	Fundamental completo
Colegial completo	4	Médio completo
Superior completo	8	Superior completo

Pontuação mínima = 0 Pontuação máxima = 46

Pontos de corte das classes:

Classe A1 - 42 a 46 pontos
 Classe A2 - 35 a 41 pontos
 Classe B1 - 29 a 34 pontos
 Classe B2 - 23 a 28 pontos
 Classe C1 - 18 a 22 pontos
 Classe C2 - 14 a 17 pontos
 Classe D - 8 a 13 pontos
 Classe E - 0 a 7 pontos

Total:
 Classe sócio-econômica:

APÊNDICE D – Escala Faces de Dor - Revisada (Poveda et al., 2010).

Nome:

Data:

Instrução: Qual é o tamanho da sua dor neste momento?

----- 0 2 4 Fold here 6 8 10 -----

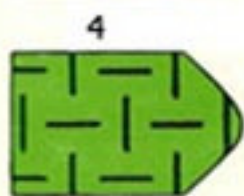
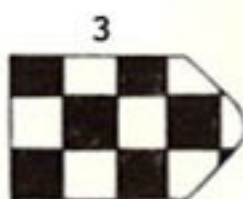
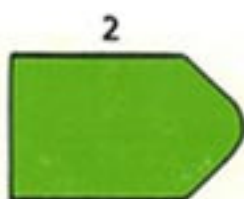
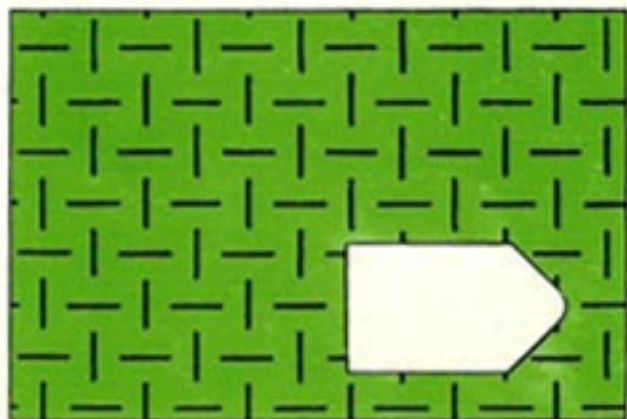


Instrução: Pensando agora na última dor que você se lembra de ter sentido, Como foi a dor? Coloque um X na figura que mostra o tanto de dor que você sentiu:

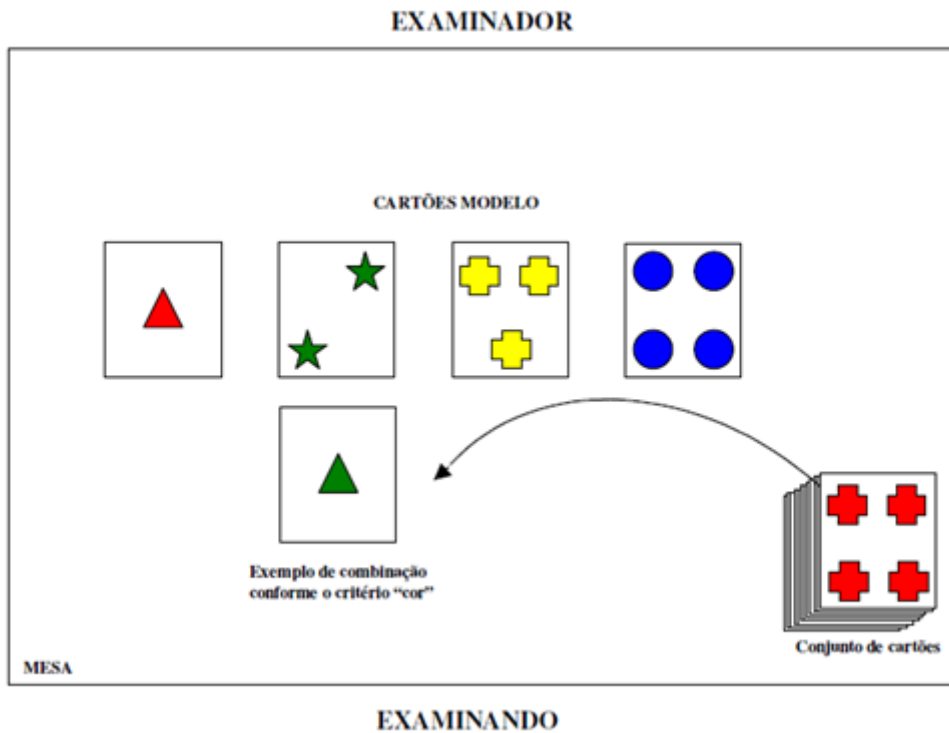
----- 0 2 4 Fold here 6 8 10 -----



APÊNDICE E – Exemplo do Item de Aplicação do Teste Matrizes Progressivas Coloridas de Raven – Escala Especial (Angelini, Alves, Custódio, Duarte & Duarte, 1999).



APÊNDICE F - Figura da Forma de Aplicação do Teste Wisconsin de Classificação de Cartas (Cunha et al. 2005)



APÊNDICE G - Modelo de cenas adaptadas do Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização – AEHcomp (Motta, 2007), no formato original e no formato adaptado para Dor – AEHcomp-Dor (Oliveira, 2010).

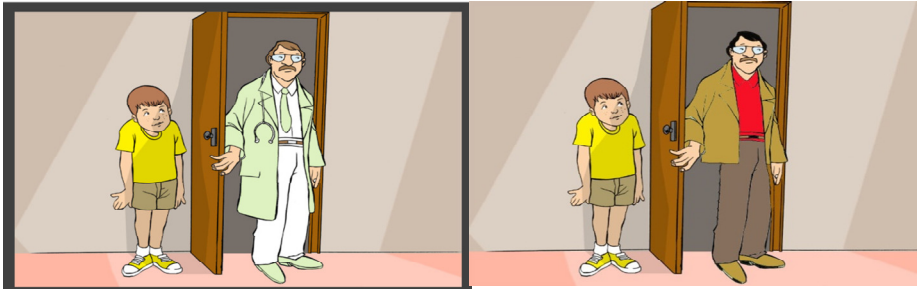


Figura 1 - Cena do Comportamento “Se Esconder” do AEHcomp (Motta, 2007) no formato original e no formato AEHcomp-Dor (Oliveira, 2010)



Figura 2 - Cena do Comportamento “Busca de Informações” do AEHcomp (Motta, 2007) no formato original e no formato AEHcomp-Dor (Oliveira, 2010)



Figura 3 - Cena do Comportamento “Tomar remédio” do AEHcomp (Motta, 2007) no formato original e no formato AEHcomp-Dor (Oliveira, 2010).



Figura 4 - Cena do Comportamento “Pensar em fugir” do AEHcomp (Motta, 2007) no formato original e no formato AEHcomp-Dor (Oliveira, 2010).

APÊNDICE H – Roteiro de Entrevista do AEHcomp-Dor (Oliveira, 2010):

1. Você sabe por que está aqui (no ambulatório)?
2. Quando você está aqui (no ambulatório) você sente dor?
3. Apresentação do personagem:

“Agora, eu vou mostrar a você desenhos com uma criança fazendo, pensando ou sentindo várias coisas. Você vai me falar o quanto cada desenho representa o que você tem feito, pensado ou sentido durante o tempo em que você sente dor”.

4. O que ele está fazendo (ou sentindo)?
5. E você tem brincado (Tela) para enfrentar a dor?
6. Quantas vezes?
7. E por que você tem/ou não brincado (Tela) para enfrentar a dor?
8. E quando você faz/pensa/sente isso, o que acontece depois/ou como você se sente?
9. Do que você brincou (tela) para enfrentar a dor? (Solicitar um exemplo).

APÊNDICE I - Termo de Aprovação da pesquisa do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFES).

APÊNDICE J - Termo de consentimento para o responsável da criança para participação em projeto de pesquisa.

I. Dados sobre a pesquisa científica:

Título da pesquisa: O Impacto da dor no desenvolvimento das funções executivas e sua relação com estratégias de enfrentamento em crianças portadoras de Anemia Falciforme.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Kely Maria Pereira de Paula

Pesquisadora: Daniele de Souza Garioli (mestranda do PPGP/UFES, bolsista da CAPES)

Inscrição no Conselho Regional de Psicologia: 16/2446

II. Informações sobre o projeto:

Estamos realizando um estudo sobre o desempenho cognitivo em crianças com idade entre 8-12 anos na idade e, por isso, estão sendo selecionados pacientes que são portadoras da doença Anemia Falciforme, cadastradas no programa do Ambulatório de Pediatria do hospital.

Serão realizadas sessões com seu filho e entrevistas com o (a) Sr. (a). Com seu (sua) filho (a), serão aplicadas provas cognitivas, e de estratégias de enfrentamento da dor. Com o (a) Sr (a), serão feitas entrevistas sobre o nascimento, desenvolvimento, comportamento e condições de vida de seu (sua) filho (a).

Esta pesquisa fornecerá informações sobre as habilidades cognitivas de seu (sua) filho (a), não havendo qualquer tipo de risco concernente aos instrumentos que serão utilizados.

O (a) Sr (a) pode aceitar ou não participar do estudo, mas sua colaboração será muito importante para nós.

III. Outros esclarecimentos:

- a) em qualquer momento do andamento do projeto, os responsáveis terão direito a quaisquer esclarecimentos;
 - b) os responsáveis poderão se desligar do projeto, sem prejuízo para a criança nos demais atendimentos que esteja recebendo junto à instituição;
 - c) serão mantidos o sigilo e o caráter confidencial das informações obtidas. A identificação da criança e de seus responsáveis não será exposta nas conclusões ou publicações do trabalho.
 - d) quaisquer recursos ou reclamações poderão ser encaminhados à coordenação pelo telefone (27) 3335-2501 (Programa de Pós-Graduação em Psicologia – UFES).
- () Os vídeos e fotos podem ser exibidos em Reuniões Científicas e aulas para alunos universitários.

Estando assim de acordo, assinam o presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

Consentimento:

Eu, _____ RG _____, abaixo assinado, responsável pelo (a) menor _____, tendo recebido as informações acima, e ciente dos meus direitos, concordo em participar do estudo.

Vitória, ES, ____ de _____ de 2010.

Representante legal

Responsável pelo projeto
Daniele de S. Garioli

Profa. Dra. Kely Maria Pereira de Paula

APÊNDICE K - Termo de consentimento para execução de pesquisa.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPIRITO SANTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA

Título da pesquisa: O Impacto da dor no desenvolvimento das funções executivas e sua relação com as estratégias de enfrentamento em crianças portadoras de Anemia Falciforme.

Pesquisador Responsável: Prof^a Dr^a Kely Maria Pereira de Paula

Alunos: Daniele de Souza Garioli, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, UFES, bolsista da CAPES.

Instituições: Universidade Federal do Espírito Santo, Departamento de Psicologia Social e do Desenvolvimento, Programa de Pós-Graduação em Psicologia; HUCAM; Ambulatório de Hematologia Pediátrica.

Objetivos: Este estudo tem como objetivo verificar se a dor causa algum tipo de prejuízo no desempenho cognitivo de crianças portadoras da doença AF, em especial nas funções executivas, bem como identificar as relações entre as funções executivas e as estratégias de *coping* empregadas.

Participantes: crianças entre 8 e 12 anos portadoras de Anemia Falciforme, em atendimento no Ambulatório de hematologia pediátrica do HUCAM.

Síntese dos Procedimentos: as crianças serão avaliadas individualmente por meio da aplicação dos testes para avaliação cognitiva e de estratégias de enfrentamento da dor. Esta pesquisa fornecerá informações sobre dados relativos ao desempenho cognitivo da criança. As avaliações serão gravadas em áudio e vídeo. Os pais serão solicitados a assinarem um termo de consentimento para participação na pesquisa.

Esclarecimentos:

- a) em qualquer momento do andamento do projeto, os responsáveis terão direito a quaisquer esclarecimentos;
- b) os responsáveis poderão se desligar do projeto, sem prejuízo para a criança nos demais atendimentos que esteja recebendo junto ao HUCAM;
- c) serão mantidos o sigilo e o caráter confidencial das informações obtidas. A identificação do paciente e de seus responsáveis não será exposta nas conclusões ou publicações do trabalho. Os vídeos e fotos poderão ser exibidos em reuniões científicas e aulas para alunos universitários, caso ocorra o consentimento do responsável;
- d) quaisquer recursos ou reclamações poderão ser encaminhados à coordenação pelo telefone (27) 3335-2501 (Programa de Pós-Graduação em Psicologia – UFES).

Consentimento:

Identificação do responsável pelo setor da instituição:

Nome: _____

RG: _____ Órgão emissor: _____

Estando assim de acordo, assinam o presente termo de compromisso em duas vias:

Vitória, ES, __ de _____ de 2010.

Representante legal

Profa. Dra. Kely Maria Pereira de Paula