

Perfil Comportamental de Crianças com Anemia Falciforme

Grace Rangel Felizardo Lorencini¹

*Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo,
Vitória, ES, Brasil*

Kely Maria Pereira de Paula

*Departamento de Psicologia Social e do Desenvolvimento da Universidade Federal
do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil*

*Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo,
Vitória, ES, Brasil*

Resumo

A Anemia Falciforme é uma doença genética que, por apresentar sintomatologia variada, acarreta uma série de prejuízos ao longo do desenvolvimento. Considerando a gravidade da doença, e sendo a dor contínua e de elevada magnitude um de seus principais sintomas, o objetivo deste estudo foi identificar, a partir do relato de 12 mães, indicadores de competência social e problemas de comportamento dos filhos (8-10 anos). Para tanto, foi aplicado o Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes entre 6 a 18 anos (CBCL). A pontuação dos itens “competência social” e “problemas totais” alcançou o nível clínico para 83% das crianças, com maior pontuação para “problemas internalizantes” (50%) e “problemas de contato social” (50%). Na escala referente aos transtornos, o grupo obteve maior classificação na escala ansiedade/depressão. Conclui-se que, para o grupo estudado, a anemia falciforme é um fator de risco para a ocorrência de problemas de comportamento e para o desempenho de uma competência social adequada, que pode estar relacionada a restrições no exercício de atividades comuns às demais crianças, o que limita a frequência e a qualidade da interação com os pares. Possivelmente, as restrições impostas pela doença afetaram a disponibilidade para brincar ou ficar sozinha, especialmente no contexto escolar, podendo gerar quadros de ansiedade e depressão. Novas investigações são necessárias para ampliar o conhecimento sobre o impacto negativo da anemia falciforme sobre as diversas áreas do desenvolvimento, fomentando intervenções específicas para essa população.

Palavras-chave: Problemas de comportamento, competência social, doença crônica, anemia falciforme, saúde infantil.

Behavioral Profile of Children with Sickle Cell Anemia

Abstract

Sickle Cell Anemia is a genetic disease that, by presenting varied symptomatology, produces a series of damages throughout child's development. Considering the severity of the disease, and the pain being

¹ Endereço para correspondência: Rua José Guilherme Neffa, 110, ed. Allegro, Apto 305, Jardim Camburi, Vitória, ES, Brasil 29092-070. E-mail: gracerangelf@gmail.com

Apoio financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES; bolsa de Mestrado); Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica - Universidade Federal do Espírito Santo (PIBIC-UFES; bolsa de Iniciação Científica) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq; Proc. n. 481483/2009-8- Ed. Universal 14/2009; Bolsista de Iniciação Científica e Equipamentos e materiais) através do Projeto integrado “Estratégias de enfrentamento: Estudos em contextos de risco ao desenvolvimento”, sob coordenação da Profa. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo.

one of its primary symptoms, since it is continuous and of high magnitude, the goal of this study was to identify indicators of social competence and behavioral problems of children (8 to 10 years of age) from the report of 12 mothers. To that end, we used the Child Behavior Checklist (CBCL) for children and adolescents between 6 and 18 years of age. The scores of “social competence” and “total problems” items reached the clinical level to 83% of children, with higher scores for “internalizing problems” (50%) and “social contact problems” (50%). On the scale related to disorders, group obtained the highest rating in the range anxiety/depression. It is concluded that, for the studied group, sickle cell anemia is a risk factor for occurrence of behavioral problems and for performance of a proper social competence, due to restrictions in the execution of activities common to other children, which limits the frequency and the quality of interaction with peers. Probably, the restrictions imposed by the disease affect the availability for playing or being alone (especially in the school context), and could lead to anxiety and depression. Further investigations are needed to extend the knowledge about the negative impact of sickle cell disease on the various areas of development, promoting specific interventions for this population.

Keywords: Behavioral problems, social competence, chronic disease, sickle cell anemia, child health.

El Perfil Conductual de los Niños con Anemia de Células Falciformes

Resumen

La anemia falciforme es una enfermedad genética que presenta variada sintomatología ocasionando una serie de daños a lo largo del desarrollo del niño. Por la gravedad de la enfermedad y el continuo e intenso dolor, uno de sus principales síntomas, el objetivo de este estudio fue identificar indicadores de competencia social y problemas de comportamiento en niños (8 a 10 años de edad) por medio del informe de 12 madres. Para ello se aplicó el Inventario *Child Behavior Checklist 6/18* (CBCL-6/18). Las puntuaciones de la competencia social y problemas totales alcanzaron el nivel clínico para el 83% de los niños, siendo el sub ítem “problemas de internalización” (50%) y los “problemas de contacto social” (50%) con las puntuaciones más altas. En la escala relacionada con trastornos, el grupo obtuvo mayor calificación en ansiedad/depresión. Se concluye que la anemia falciforme es un factor de riesgo para la ocurrencia de problemas de comportamiento y para el desarrollo de una adecuada competencia social, puesto que debido a las restricciones en el ejercicio de actividades comunes de los otros niños, limitan la frecuencia y la calidad de la interacción con los semejantes. Probablemente, las restricciones impuestas por la enfermedad afectan la preferencia por jugar o estar a solas, especialmente en el contexto escolar. Nuevas investigaciones son necesarias para ampliar el conocimiento sobre el impacto negativo de la enfermedad de células falciformes en las diversas áreas del desarrollo, fomentando intervenciones específicas para esta población.

Palabras clave: Problemas de comportamiento, competencia social, enfermedad crónica, anemia falciforme, salud infantil.

O adoecer de forma crônica é uma das intercorrências com maior prejuízo ao desenvolvimento individual (Immelt, 2006; M. G. N. Silva, 2001; Thompson & Gustafson, 1996). Mesmo na atualidade, onde o tratamento de diversas doenças, antes letais, elevou a qualidade de vida da população, os efeitos negativos ainda estão presentes (Allen, Vessey, & Schapiro, 2010).

Além disso, quando a doença ocorre na infância, os danos podem ser ainda mais complexos, visto que corresponde a um período particular do desenvolvimento humano.

A doença crônica se caracteriza por ter um curso demorado e tratamento longo, gerando forte impacto sobre a capacidade funcional do indivíduo (Castro & Piccinini, 2002). Sua defi-

nição apresenta divergências quanto ao tempo mínimo de duração, pois, para a doença ser considerada crônica, deve variar de 3 meses a 1 ano. Contudo, quando nos referimos à doença crônica na criança, conforme destacado por M. G. N. Silva (2001), o tempo de duração não é o critério principal, passando a ser identificada a partir da presença de pelo menos uma das seguintes consequências: “(a) limitações de função ou atividade, comprometendo as relações sociais; (b) dependência de medicação, dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; e (c) necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais ou, ainda, acomodações diferenciadas em casa e na escola” (p. 30).

A presença de uma doença crônica nos primeiros anos de vida é apontada na literatura (Allen et al., 2010; Eiser, 1992; Eiser & More, 2001; Immelt, 2006; Thompson & Gustafson, 1996) como um dos principais riscos ao desenvolvimento saudável da criança, devido à complexidade e amplitude das intercorrências. As psicopatologias decorrentes da doença resultam em uma série de prejuízos que impedem o desenvolvimento de funções essenciais para o bem estar e crescimento ao longo da vida, como a autorregulação fisiológica, a aquisição de habilidades sociais e acadêmicas, a preparação para vida adulta e regras sociais, e o desenvolvimento de uma identidade sadia, comprometendo o processo desenvolvimental (Achenbach & Rescorla, 2006).

O tratamento, geralmente longo, altera a rotina diária de crianças e adolescentes, trazendo uma série de limitações ao seu funcionamento, como visitas frequentes a hospitais e unidades de tratamento, submissão a procedimentos dolorosos e invasivos (Dias, Baptista, & Baptista, 2003; M. G. N. Silva, 2001), ausência escolar, diminuição da interação com pares em atividades prazerosas (Alvim, Viana, Rezende, & Brito, 2009), além de sequelas, como, por exemplo, atraso no crescimento, incapacidade motora ou sensitiva e deficiência intelectual. Crianças com doença crônica são mais suscetíveis a problemas emocionais e de comportamento, elevando ainda

mais o risco para um desenvolvimento inadequado (Immelt, 2006).

Dados do censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011) indicaram que 59,5 milhões de brasileiros, entre adultos e crianças, viviam com algum tipo de doença crônica. A estimativa mundial ainda é desconhecida (devido às dificuldades de definição e metodologia), mas acredita-se que 31% das crianças com menos de 18 anos apresentam algum problema crônico de saúde (Allen, 2010). Tais estatísticas nos oferecem um panorama da gravidade da situação, considerando o impacto negativo da doença crônica na infância.

Nesse conjunto de doenças que acometem a infância, a Anemia Falciforme (AF) é a doença genética de maior prevalência no Brasil (Ministério da Saúde [MS], 2008). A doença faz parte do grupo das hemoglobinopatias (alteração na produção das hemoglobinas), que compreende a hemoglobina S β -Talassemia e as duplas heterozigotes HbSC e HbSS (Agência Nacional de Vigilância Sanitária [ANVISA], 2002; Ferraz, 2012). O genótipo HbSS é o mais comum e também o que apresenta um maior risco de complicações e sequelas (Ferraz, 2012; MS, 2009).

No país, nascem por ano cerca de 3.500 crianças com a doença e 200.000 com o traço falciforme (MS, 2007), com maior prevalência na população negra. Esse índice de AF se deve principalmente ao grande contingente de escravos africanos trazidos ao país no período colonial e à nossa alta miscigenação (Cançado & Jesus, 2007). A AF caracteriza-se por uma alteração na proteína que constitui a parede das hemácias, deixando a célula com um formato de foice (falcificação). Essa alteração, por sua vez, reduz a vida média das hemácias e compromete sua funcionalidade, diminuindo o transporte de oxigênio e provocando uma série de intercorrências, como obstrução dos vasos sanguíneos, que geram lesões nos órgãos e episódios frequentes de dor (ANVISA, 2002; MS, 2006, 2008).

Cardiopatias, quadros infecciosos (D. G. Silva & Marques, 2007) que acometem todos os sistemas do corpo (principalmente o respiratório), complicações visuais como hemorragia na

retina, além de atraso no crescimento, crises dolorosas frequentes (Lobo, Marra, & Silva, 2007) e maior suscetibilidade a acidentes vasculares cerebrais, são algumas das diversas sintomatologias da doença. De acordo com Loureiro e Rozenfeld (2005), 78,6% dos óbitos ocorrem na faixa de 0 a 29 anos e 37,5% até os 9 anos de idade, o que torna a doença uma das mais comprometedoras devido aos danos progressivos ao funcionamento global. A doença ainda apresenta alta variabilidade clínica, tendo pacientes assintomáticos que não apresentam comprometimento funcional; todavia, frente às crises, são mais suscetíveis a sequelas e risco de morte do que o paciente sintomático (Ferraz, 2012).

Devido ao alto número de complicações, os portadores da doença apresentam baixa expectativa de vida, com média de 30 a 40 anos (Benton, Boyd, Ifeagwu, Feldtmose, & Smith-Whitley, 2011). Aliado a isso, observa-se um maior risco de natureza social, visto que a doença limita a escolarização e a oportunidade de emprego, gerando dependência econômica dos familiares, mesmo na vida adulta (Felix, Souza, & Ribeiro, 2010; Guimarães, Miranda, & Tavares, 2009). Atualmente, para essa população, a qualidade e a expectativa de vida estão aumentando devido à melhoria do tratamento, com a adição de novos remédios como a hidroxauréia (Thornburg, Calatroni, & Panepinto, 2011), além de um cuidado mais voltado para as especificidades da doença. O transplante de medula tem sido apontado como uma possível cura (Benton et al., 2011; Ferraz, 2012).

Por ser uma doença genética, a criança é obrigada a conviver com os sintomas e intercorrências desde muito cedo, precisando se adaptar aos seus efeitos negativos para ter a garantia de um bom desenvolvimento. Portanto, como a AF causa grande comprometimento ao funcionamento global, as estratégias de enfrentamento da doença se constituem em importante parâmetro na avaliação do nível de ajustamento social (Immelt, 2006; Linebarger, Sahler, & Egan, 2009). E, sendo um grupo de risco, esse ajustamento é tido como um indicativo do estado psicológico (Hurtig & White, 1986).

O processo adaptativo deve ser entendido a partir da especificidade de cada doença. Assim, o grau de severidade, visibilidade e estigma social, duração, alterações na rotina, interação familiar, potencial de vida, padrão de comportamento e nível de competência social são os aspectos mais estudados (Castro & Piccinini, 2002). Thompson e Gustafson (1996) resumem que um bom ajustamento resulta na ausência de problemas psicológicos, adesão ao tratamento e boa autoimagem.

Estudos realizados com a população com AF apresentam grande evidência de sintomas depressivos, mesmo quando os sintomas somáticos estão controlados. Esses sintomas estão correlacionados à baixa autoestima e tendem a aumentar com a idade (Benton, Ifeagwu, & Smith-Whitley, 2007; Hurtig, Koepke, & Park, 1989).

O risco para problemas depressivos e outras síndromes internalizantes (ansiedade e retraimento) tem sido o foco de vários estudos ao longo dos anos. Acredita-se que a propensão a esse tipo de sintomatologia esteja ligada à diversidade de problemas trazidos pela doença (Trzepakz, Vannatta, Gerhardt, Ramey, & Noll, 2004), que tendem a se agravar principalmente no grupo adolescente, quando as intercorrências impõem uma série de limitações que prejudicam as atividades prazerosas e ainda dificultam a sua interação com os pares (Thompson & Gustafson, 1996).

Em estudo mais recente (Benton et al., 2011) realizado com 40 adolescentes portadores de AF, foi investigada a prevalência de problemas psiquiátricos. Os dados recolhidos através do *Children's Interview for Psychiatric Syndromes* (ChIPS) mostrou que 50% da amostra apresentava problemas psiquiátricos, sendo 12,5% com sintomas depressivos. Essa taxa foi considerada alta quando comparada ao índice encontrado em adolescentes sem a doença (4% a 8%).

Benton et al. (2007) e Kerns, Sellinger e Goodin (2011) apontam que a experiência constante de crises dolorosas torna as pessoas vulneráveis física e psicologicamente, visto que aumentam a sensação de mal-estar e perda do controle de si. Especificamente sobre AF, além

da constância das crises, o indivíduo ainda precisa lidar com a imprevisibilidade das mesmas, elevando o risco de aparecimento de várias distúrbios psiquiátricos. Até mesmo o local de coleta dos dados para a pesquisa (no caso do estudo o hospital) pode ser uma variável que contribui para o aumento de sintomas de depressão e ansiedade, visto que o ambiente clínico possui uma associação recorrente a situações estressoras anteriores que afetariam as repostas (Noll & Fairclough, 2004).

Além de ser uma população propensa a problemas emocionais e psiquiátricos, crianças e adolescentes com AF apresentam um alto índice de comprometimento no ajustamento, que podem ser representados por baixa habilidade social, distúrbios de alimentação, problemas de comportamento e de conduta (Benton et al., 2007; Hurtig & White, 1986). Como destacado, em sua maioria, tais problemas são relacionados ao comprometimento das relações sociais, devido às crises de dor e necessidade de internações que dificultam a frequência escolar e demais situações de interação. Além das crises, a fadiga constante e a proibição de realizar atividades que possam vir a desencadear dores comprometem ainda mais o desenvolvimento das competências sociais (Schwartz, Radcliffe, & Barakat, 2009). As alterações físicas (baixa estatura, atraso na maturação sexual e presença de úlceras na pele) e as inúmeras restrições impostas pelo tratamento (atividades físicas, dieta alimentar e tipo de vestuário, por exemplo) também colaboram para o surgimento ou agravamento de problemas internalizantes e de comportamento.

A avaliação feita por Hijmans et al. (2009) com crianças e jovens portadores de AF e seus irmãos, através dos protocolos do *Child Behavior Checklist - CBCL* (Achenbach & Rescorla, 2001), demonstrou que o relato dos cuidadores e dos professores apresentaram escores mais altos na escala de problemas totais e na escala de problemas internalizantes do que seus parentes saudáveis, além de menor competência social e maior déficit de atenção.

Schwartz et al. (2009) realizaram um estudo relacionando a ausência escolar com o desempenho acadêmico das pessoas com AF. Os dados

encontrados demonstraram uma maior taxa de ausência escolar (35%) entre os portadores de AF do que seus pares (12%). Além da perda de conteúdo escolar e diminuição da interação com os pares, o estudo ainda aponta os efeitos do absenteísmo no manejo da doença e no recebimento de educação especializada. Os baixos índices de problemas externalizantes são explicados por alguns autores (Gartstein, Noll, & Vannatta, 2000) como resultados da fadiga crônica e limitações no crescimento, característicos dessa população.

Apesar de boa parte desses problemas de ajustamento ser atribuído às próprias características da doença, os ambientes onde o indivíduo vive têm recebido atenção nesse processo. Alguns autores (Achenbach & Rescorla, 2006) consideram os contextos até mais importantes no desenvolvimento de psicopatologias do que a doença. Assim, a análise do contexto familiar tornou-se um item indispensável na compreensão de como se lida com a doença. Os pais são os responsáveis por assegurar aos filhos um ambiente saudável, já que estabelecem a rotina, a coesão familiar e o cuidado. No caso de crianças com doença crônica, a família ainda é responsável pela adequação do tratamento a uma rotina específica, suporte, autocuidado e pela percepção que ela tem sobre sua condição (Fiese, Spagnola, & Everhart, 2009; Karlson et al., 2012).

A notícia de um filho com doença crônica geralmente traz para a família uma necessidade de reorganização, e muitas passam por momentos de negação e luto da imagem do filho saudável antes de aceitar a nova situação (Fernandes, Viana, Balbino, & Horta, 2004). No caso da AF, muitas famílias desconhecem a herança genética e só tomam conhecimento da doença após a triagem neonatal ou nas primeiras crises na infância (Ferraz, 2012). As frequentes crises dolorosas, o risco elevado de morte, a superproteção e a sobrecarga do cuidador principal (Guimarães et al., 2009) tornam a doença um grave estressor familiar. Dessa forma, o ajustamento do indivíduo está diretamente ligado à forma como a família lida com a doença.

O estudo realizado por Drotar (1997) investigou a percepção parental sobre o compor-

tamento dos filhos com AF, e os resultados mostraram que as mães que apresentam índices de ansiedade ou depressão tendem a classificar os filhos com mais problemas internalizantes. Além disso, os filhos relataram menor competência e ajustamento social, evidenciando a relação entre o estado psicológico da mãe e a influência sobre a criança. Uma boa interação parental também aparece associada a estratégias de *coping* mais adaptativo, que resulta em baixos níveis de problemas internalizantes e diminuição da necessidade de intervenções médicas (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012; Thompson & Gustafson, 1996).

Na análise de Paiva e Silva, Ramalho e Casorla (1993), dados como a influência de fatores psicossociais, como discriminação racial, desigualdade econômica e falta de programas estruturados para o atendimento da população com AF, deveriam ser adicionados às análises referentes à adaptação do indivíduo à doença, considerando que, no país, esta é uma doença predominante em uma população com características específicas (população negra e de baixa renda). Contudo, esses aspectos são praticamente ignorados, limitando os resultados a recortes que nem sempre estão abarcando todas as variáveis importantes (Trzepacz et al., 2004).

Visto a importância de se compreender o processo de adaptação de pessoas com AF à doença e à dor, bem como a escassez de pesquisas voltadas para a população infantil no país, este estudo identificou o perfil comportamental e o nível de competência social de crianças com essa condição, relatados por suas mães.

Método

Participantes

Este estudo contou com a participação de 12 mães (idade média de 30 anos) de crianças (6 meninos e 6 meninas) com diagnóstico de AF (genótipo HbSS) e idades entre 8 e 10 anos, atendidas em ambulatório de hematologia de um hospital público da Grande Vitória, ES. Todas as participantes eram as cuidadoras principais, e apenas duas trabalhavam fora; as demais se dedicavam aos cuidados da casa e do filho.

Cinquenta por cento concluíram o ensino médio enquanto que os outros 50% tinham o ensino fundamental incompleto. Duas mães relataram saber que eram portadoras do traço falciforme antes do filho nascer. A média da renda familiar foi de R\$950,00. Apenas uma criança (0,8%) não possuía ascendência negra.

As crianças não possuíam sequelas neurológicas ou motoras (uma teve o baço retirado devido à esplenomegalia). A média de idade do diagnóstico foi de 6 meses, sendo que uma criança foi diagnosticada aos 4 anos de idade. O tratamento foi iniciado logo após a identificação, estando o mesmo configurado na época da coleta à: (a) realização de exames, consulta mensal e participação semanal em grupo de orientação (para pais e portadores de AF) sobre riscos e gravidade da doença e cuidados realizados pela equipe médica do ambulatório; e (b) uso de medidas, como hidratação recorrente e prevenção de alterações bruscas de temperatura, evitando atividades físicas de muita intensidade, além de medicamentos utilizados para o controle da doença (ministrados pela família) no dia a dia. Dados levantados nos prontuários indicaram que, desde o diagnóstico, o grupo teve um total de 46 internações ($Mdn=4$) devido às crises de dor, variando de 2 a 16 dias de duração. Episódios de dor sem hospitalização também foram relatados apresentando uma frequência de 74 ($Mdn=7$) episódios no último ano.

A coleta de dados ocorreu nas dependências do ambulatório de hematologia e, entre as 18 mães identificadas no serviço, 12 aceitaram participar mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O documento explicitava os principais itens da pesquisa, que atendia aos critérios estabelecidos pela resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2013) e pelo código de ética do Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2005).

Instrumentos

O instrumento utilizado foi o Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes – CBCL 6 a 18 anos (Achenbach & Rescorla, 2001), versão brasileira (Bordin, Mari, & Caeiro, 1995), que avalia problemas de comporta-

mento e competência social, sendo esta última obtida por três escalas (atividades, sociabilidade e escolaridade). O preenchimento pode ser feito pelos pais ou cuidadores principais que, ao responderem o protocolo, realizam uma comparação do comportamento de seus filhos com outras crianças da mesma idade, nos últimos 6 meses. A pontuação é calculada para cada escala e convertida em um *T* escore, sendo que para a Escala de Competência Social os escores menores que 37 são classificados como clínicos (indicativo de que o problema avaliado pela escala apresenta um nível que pode prejudicar o desenvolvimento do sujeito, classificando-o para uma intervenção clínica) e escores acima de 38 como não clínicos. Na Escala de Problemas de Comportamento o ponto de corte para classificação clínica é aci-

ma de 60. O instrumento foi escolhido por sua fácil aplicação e correção, além de já ter sido aplicado em vários estudos com crianças doentes (Wolraich & Drotar, 2009). Os dados do CBCL foram analisados pelo *software Assessment Data Manager* (ADM). Após esse processamento iniciou-se análise descritiva dos dados de cada escala gerada.

Resultados

A análise descritiva dos dados indicou pontuação classificada em nível clínico para 83% (*N*=10) da amostra na escala “competência total” e para 50% (*N*=6) na escala “escola”, indicando a possibilidade de problemas relacionados a esses itens, como demonstrado na Tabela 1.

Tabela 1
Classificação e Pontuação na Escala de Competência Social do CBCL (6-18 anos) em Crianças com AF (n = 12)

Escala competência social	Mediana <i>T</i> escore	N*	%**	CI***	%
Competência total	34	2	17	10	83
Social	38	7	58	5	42
Atividades	38	7	58	5	42
Escola	36	6	50	6	50

Nota. *N= Normal; **%= Porcentagem na amostra; ***CI=Clínico.

Nas escalas de comportamento, o grupo alcançou pontuação classificada como clínica no Amplo Grupo de Síndromes. A maior proporção foi de Problemas Internalizantes (83%) com maior escore para o subitem Retraimento (67) em 58% da amostra e escores importantes (60) para Ansiedade/Depressão e Queixas somáticas (64), ambos em 42% da amostra. Referente aos Problemas Externalizantes, 50% do grupo obteve pontuação clínica no subitem Problemas de Contato Social, com escore de 63 (Tabela 2). Com relação à escala de Transtornos baseada nos parâmetros do DSM-IV, a maior pontuação clínica do grupo foi para Transtornos de ansiedade, demonstrando consonância com os demais dados especificados anteriormente.

Discussão

Os dados encontrados revelaram que a amostra estudada apresentou predominância de comportamentos internalizantes, estando de acordo com os principais resultados da literatura (Eiser, 1992; Friedman, Holmbeck, Jandasek, Zukerman, & Abad, 2004; Hijmans et al., 2009; Immelt, 2006), que apontam a preeminência desse tipo de problemas na população. A pontuação obtida pelo grupo foi ainda classificada como clínica para problemas totais, o que reforça o impacto negativo que a doença tem sobre o comportamento. A presença elevada de sintomas de ansiedade pode ser relacionada à imprevisibilidade da doença (Casey & Brown, 2003; Thomp-

Tabela 2
Classificação e Pontuação nas Escalas de Comportamento do CBCL (6-18 anos) em Crianças com AF (n = 12)

Escala de síndromes comportamentais					
Internalizantes	Mediana <i>T</i> score	N*	%**	CI***	%
Ansiedade/ Depressão	60	7	58	5	42
Retraimento	67	5	42	7	58
Queixas somáticas	64	7	58	5	42
Externalizantes					
Problemas de contato social	63	6	50	6	50
Problemas de pensamento	54	10	83	2	17
Problemas de atenção	53	11	92	1	8
Comportamento opositor	52	10	83	2	17
Comportamento agressivo	59	10	17	2	17
Ampla grupo de síndromes					
Problemas internalizantes	66	2	17	10	83
Problemas externalizantes	57	9	75	3	25
Total de problemas	63	4	33	8	67
Escalas de acordo com o DSM-IV					
Transtornos afetivos	63	7	58	5	59
Transtornos de ansiedade	67	5	42	7	42
Transtornos somáticos	61	8	67	4	68
Transtornos de Déficit de Atenção e hiperatividade	53	10	83	2	17
Transtorno desafiador / opositor	52	12	100	0	0
Transtorno de conduta	52	11	92	1	8

Nota. *N= Normal; **%= Porcentagem na amostra; ***CI=Clinico.

son & Gustafson, 1996), visto que o indivíduo convive diariamente com a possibilidade de uma crise e com o risco de morte. Em crianças, essa condição se agrava por a mesma não se encontrar dotada de recursos cognitivos suficientes para lidar com a situação, aumentando a sensação de desamparo e perda de controle, o que contribuiria para o surgimento de transtornos psiquiátricos (Benton et al., 2007; Immelt, 2006).

As crises dolorosas também podem contribuir para a presença de sintomas depressivos, comuns em pacientes que experienciam essa sensação com grande frequência e intensidade

(Kerns et al., 2011). A depressão ainda pode estar relacionada a uma série de restrições impostas pela doença, que na criança pode ser explicada pelo impedimento de atividades físicas, como brincadeiras e esportes (Hijmans et al., 2009; Thompson & Gustafson, 1996).

O retraimento social pode ser compreendido pela dificuldade dessas crianças em criarem estratégias mais adaptativas, reproduzindo um comportamento mais caracterizado pela timidez e pelo afastamento. Ainda, a superproteção do cuidado materno, característico na condição de doença crônica (Guimarães et al., 2009) pode ser

uma variável mediadora da resposta social da criança. Queixas somáticas são características de populações com doenças que resultam em uma série de intercorrências, como a AF (Thompson & Gustafson, 1996). Isto requer uma análise cautelosa, já que nem todos os pais conseguem diferenciar queixas referentes a problemas de comportamento da sintomatologia da doença (Perrin, Stein, & Drotar, 1991), dado a diversidade de sintomas e sua rápida evolução para condições mais graves.

Para Hurtig e White (1986), queixas somáticas, hiperatividade e retraimento social podem ser vistos como mecanismos de *coping* que conduzem a estados de depressão e ansiedade. Para os autores, os problemas de comportamento nessa população podem ser interpretados como a representação da utilização de técnicas de enfrentamento ineficientes frente ao estressor: a doença.

Através do relato das mães, também foi identificado nesse grupo um maior percentual de problemas comportamentais relacionados à interação social, em consonância com dados da literatura (Benton et al., 2007; Casey & Brown, 2003; Hijmans et al., 2009; Hurtig et al., 1989; Schwartz et al., 2009; Thompson & Gustafson, 1996; Trzepacz et al., 2004). A amostra apresentou pontuação classificada como clínica para problemas relacionados à competência social, sendo o item Escola o mais pontuado. Acredita-se que esse dado seja referente às faltas frequentes, que reduzem o contato com outras crianças e dificultam o desenvolvimento de habilidades sociais (Ferraz, 2012). A escola é um dos contextos de desenvolvimento mais importantes para a criança (Schwartz et al., 2009). Desse modo, prejuízos na relação social, com a ausência no cotidiano escolar, ainda prejudicam as orientações para a vida adulta e o atendimento especializado, resultando numa escolaridade baixa ou pobre desempenho (Guimarães et al., 2009; Schatz, Finke, Kellett, & Kramer, 2002), o que leva a prejuízos maiores no futuro.

A criança com AF tende a apresentar uma autoimagem depreciativa, o que eleva o desenvolvimento de um modelo de comportamento mais retraído e isolado dos demais. A imagem

negativa de si mesmo é identificada com mais frequência na adolescência, quando as diferenças físicas (baixa estatura, imaturidade sexual) e restrições impedem o portador de AF de realizar atividades prazerosas e típicas da fase (Benton et al., 2007; Hurtig et al., 1989).

Adolescentes com AF tendem a manifestar problemas de conduta e de comportamento opo- sitor, visto a não aceitação de sua condição (Benton et al., 2007). Na faixa etária investigada (8-10 anos) não foram identificadas classificações nessas categorias de comportamento. Porém, a presença de sintomas internalizantes pode ser interpretada como risco para o desenvolvimento de comportamentos externalizantes na adolescência, se nenhum acompanhamento profissional for oferecido ainda na infância (Thompson & Gustafson, 1996).

Na análise intragrupo, os meninos tiveram mais condições classificadas no nível clínico do que as meninas. Os meninos apresentaram maior classificação para problemas internalizantes, totais e relacionados à competência total. Hurtig et al. (1989) explicam que essa classificação elevada está relacionada à maior vulnerabilidade apresentada pelos meninos no que se refere ao impacto da doença, revelando maior frequência de problemas de comportamento, baixa competência social e maior comprometimento no rendimento escolar. Essa vulnerabilidade, de acordo com os autores, está ligada à maior dependência dos familiares, prejuízo na relação com os pares e, principalmente, na formação do autoconceito, visto que os estigmas físicos da doença (crescimento retardado, enurese e priapismo, por exemplo) apresentam um impacto severo sobre os sentimentos de adequação e autocontrole. As mães desta amostra indicaram que os meninos requeriam atenção constante e tinham pouca interação com os pares, brincando sozinhos ou apenas com os irmãos.

Na análise dos dados obtidos, destaca-se a importância de uma adaptação positiva à doença, considerando o diagnóstico precoce e a adesão ao tratamento como fatores protetivos ao desenvolvimento na população com AF. Em outras palavras, a identificação precoce da doença, seguida de diferentes intervenções terapêuticas (medica-

ção, grupos de apoio, programas de intervenção cognitiva e desenvolvimento de *coping* adaptativo), poderá reduzir o impacto negativo sobre a qualidade de vida da criança e sua família. Quando a doença se caracteriza por ser crônica e de caráter permanente, esse diagnóstico precoce e as intervenções específicas possibilitarão, além da redução de danos físicos, a adoção de estratégias mais proativas diante dos estressores, com a diminuição do padrão de ansiedade e depressão. Nesse contexto, há necessidade de se investir em mais programas de avaliação e intervenção ambulatorial que ampliem o repertório de habilidades cognitivas e de estratégias de enfrentamento, qualificando tanto pais quanto crianças a lidar com as situações adversas decorrentes da AF, condição esta ainda negligenciada na proposição de pesquisas ou na prática psicológica.

Referências

- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: Research Center for Children, Youth, & Families, University of Vermont.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2006). Developmental issues in assessment, taxonomy, and diagnosis of psychopathology: Life span and multicultural perspectives. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.), *Developmental psychological: Vol. 1* (2nd ed., pp. 139-180). New York: Wiley.
- Agência Nacional de Vigilância Sanitária. (2002). *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciforme*. Brasília, DF: Autor. Recuperado em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>
- Allen, P. J. (2010). The primary care provider and children with chronic conditions In P. J. Allen, J. A. Vessey, & N. Schapiro (Eds.), *Primary care of the child with a chronic condition*. (5th ed., pp 3-21). St. Louis, MO: Elsevier.
- Allen, P. J., Vessey, J. A., & Schapiro, N. (Eds.). (2010). *Primary care of the child with a chronic condition* (5th ed.). St. Louis, MO: Elsevier.
- 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*.
- Benton, T. D., Boyd, R., Ifeagwu, J. A., Feldtmose, E., & Smith-Whitley, K. (2011). Psychiatric diagnosis in adolescents with sickle cell disease: A preliminary report. *Current Psychiatry Reports*, *13*(2), 111-115. doi:10.1007/s11920-011-0177-3
- Benton, T. D., Ifeagwu, J. A., & Smith-Whitley, K. (2007). Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. *Child and Adolescents Disorders*, *9*, 114-121. doi:10.1007/s11920-007-0080-0
- Bordin, I. A., Mari, J. J., & Caeiro, M. F. (1995). Validação da versão brasileira do *Child Behavior Checklist* (CBCL) Inventário de comportamentos da infância e da adolescência: Dados preliminares. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, *17*(2), 55-66.
- Cançado, R. D., & Jesus, J. A. (2007). A doença falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, *29*(3), 203-206. doi:10.1590/S1516-84842007000300002
- Casey, R. L., & Brown, R. T. (2003). Psychological aspects of hematologic diseases. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *12*(3), 567-584. doi:10.1016/S1056-4993(03)00025-7
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *15*(3), 625-635. doi:10.1590/S0102-79722002000300016
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. L., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, *8*, 455-480. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108
- Conselho Federal de Psicologia. (2005). *Resolução 12/2005. Regulamenta a profissão de Psicólogo*. Recuperado em www.pol.org.br
- Conselho Nacional de Saúde. (2013). *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Recuperado em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- 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 (Eds.), *Psicologia Hospitalar: Teorias, aplicações e casos clínicos* (pp. 53-73). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

- Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 149-165.
- Eiser, C. (1992). Psychological consequences of chronic disease in children. *International Review of Health Psychology*, 1, 145-165.
- Eiser, C., & More, R. (2001). A review of measure of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84(3), 205-211. doi:10.1136/adc.84.3.205
- Felix, A. A., Souza, H. M., & Ribeiro, S. B. F. (2010). Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32(2), 203-208. doi:10.1590/S1516-84842010005000072
- Fernandes, M. G. O., Viana, D. L., Balbino, F. S., & Horta, A. L. (2004). Entrevistando as famílias de recém-nascidos mal-formados como proposta de avaliação e de intervenção de enfermagem. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 26(1), 159-165. doi:10.4025/actascihealthsci.v26i1.1646
- Ferraz, S. T. (2012). Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviço de atenção primária em saúde. *Revista Médica de Minas Gerais*, 22(3), 315-320.
- Fiese, B. H., Spagnola, M., & Everhart, R. S. (2009). Family context in developmental behavior pediatrics. In M. L. Wolraich, D. D. Drotar, P. H. Dworkin, & E. C. Perrin (Eds.), *Developmental-Behavioral Pediatrics: Evidence and practice* (pp. 79-108). Philadelphia, PA: Mosby Elsevier.
- Friedman, D., Holmbeck, G. N., Jandasek, B., Zukerman, J., & Abad, M. (2004). Parent functioning in families of preadolescents with spina bifida: Longitudinal implications for child adjustment. *Journal of Family Psychology*, 18(4), 609-619.
- Gartstein, M. A., Noll, R. B., & Vannatta, K. (2000). Childhood aggression and chronic illness: Possible protective mechanisms. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 21(3), 315-333.
- 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 e Hemoterapia*, 31(1), 9-14. doi:10.1590/S1516-84842009005000002
- Hijmans, C. T., Grootenhuis, M. A., Oosterlaan, J., Last, B. F., Heijboer, H., Peters, M., & Fijnvandraat, K. (2009). Behavioral and emotional problems in children with sickle cell disease and healthy siblings: Multiple informants, multiple measures. *Pediatric Blood Cancer*, 53, 1277-1283. doi:10.1002/pbc.22257
- Hurtig, A. L., Koepke, D., & Park, K. B. (1989). Relation between severity of chronic illness and adjustment in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(1), 117-132.
- Hurtig, A. L., & White, L. S. (1986). Psychosocial adjustment in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 11(3), 411-427.
- Immelt, S. (2006). Psychological adjustment in young children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(5), 362-377.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2011). *Censo 2010*. Recuperado em <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>
- Karlsou, C. W., Leist-Haynes, S., Smith, M., Faith, M. A., Elkin, T. D., & Megason, G. (2012). Examination of risk and resiliency in a pediatric sickle cell disease population using the psychosocial assessment tool 2.0. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(9), 1031-1040. doi:10.1093/jpepsy/jss087
- Kerns, R. D., Sellinger, J., & Goodin, B. R. (2011). Psychological treatment of chronic pain. *Annual Review of Clinical Psychology*, 7, 411-434.
- Linebarger, J. S., Sahler, O. J., & Egan, K. A. (2009). Coping with death. *Pediatrics in Review*, 30(9), 350-355. doi:10.1542/pir.30-9-350
- Lobo, C., Marra, V. N., & Silva, R. M. G. (2007). Crises dolorosas na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 29(3), 247-258. doi:10.1590/S1516-84842007000300011
- Loureiro, M. M., & Rozenfeld, S. (2005). Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 39(6), 943-949. doi:10.1590/S0034-89102005000600012
- Ministério da Saúde. (2006). *Manual da anemia falciforme para agentes comunitários da saúde. Série A – Normas e Manuais Técnicos*. Brasília, DF: Autor.
- Ministério da Saúde. (2007). *Indicadores do programa nacional de triagem neonatal*. Brasília, DF:

- Autor. Recuperado em <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/genero/livros.htm>
- Ministério da Saúde. (2008). *Manual de Educação em Saúde: Vol. 1. Autocuidado em doença falciforme*. Brasília, DF: Autor.
- Ministério da Saúde. (2009). *Manual de Educação em Saúde: Linha de cuidado em doença falciforme*. Brasília, DF: Autor.
- Noll, R. B., & Fairclough, D. (2004). Health-related quality of life: Developmental and psychometric issues. *Journal of Pediatrics*, 145, 8-9. doi:10.1016/j.jpeds.2004.04.036
- Paiva e Silva, R. B., Ramalho, A. S., & Cassorla, R. M. S. (1993). A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 27(1), 54-58. doi:10.1590/S0034-89101993000100009
- Perrin, E. C., Stein, R. E., & Drotar, D. (1991). Cautions in using the Child Behavior Checklist: Observations based on research about children with a chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(4), 411-421.
- 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.
- Schwartz, L. A., Radcliffe, J., & Barakat, L. P. (2009). Associates of school absenteeism in adolescents with sickle cell disease. *Pediatric Blood Cancer*, 52(1), 92-96. doi:10.1002/pbc.21819
- Silva, M. G. N. (2001). Doenças crônicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Revista de Pediatria*, 2(2), 29-32.
- 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. doi:10.1590/S0034-71672007000300015
- Thompson, R. J., Jr., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaption to Chronic Childhood Illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Thornburg, C. D., Calatroni, A., & Panepinto, J. A. (2011). Differences in health-related quality of life in children with sickle cell disease receiving hydroxyurea. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 33(4), 251-254. doi:10.1097/MPH.0b013e3182114c54
- Trzepacz, A. M., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Ramey, C., & Noll, R. B. (2004). Emotional, social, and behavioral functioning of children with sickle cell disease and comparison peers. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 26(10), 642-648. doi:10.1097/01.mph.0000139456.12036.8d
- Wolraich, M. L., & Drotar, D. D. (2009). Diagnostic classification systems. In M. L. Wolraich, D. D. Drotar, P. H. Dworkin, & E. C. Perrin (Eds.), *Developmental-Behavioral Pediatrics: Evidence and practice* (pp. 109-121). Philadelphia, PA: Mosby Elsevier.

Recebido: 05/09/2013

1ª revisão: 31/03/2014

2ª revisão: 09/07/2014

Aceite final: 14/07/2014