

# Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme

Ana Rita Ribeiro dos Santos e Maria Cristina de Oliveira Miyazaki  
*Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto*

## Resumo

A literatura psicológica sobre a doença falciforme sugere problemas emocionais em seus portadores atribuídas às condições decorrentes da doença. A forma de tratamento e as ocorrências clínicas da doença dificultam adaptação à escola e favorecem a superproteção familiar. As estratégias de enfrentamento da doença são importantes para diminuir os problemas, evitar diminuição de consultas médicas e hospitalizações e controle dos episódios de dor. Utilizando a sala de espera como local para ensinar as crianças e seus pais, foram construídos, por equipe multidisciplinar, cadernos de atividades para as crianças, manual para pais e professores. Espera-se com a informação aumentar a adesão a tratamento.

**Palavras chaves:** anemia falciforme, adesão a tratamento e trabalho multidisciplinar.

## Summary

**Waiting room group treatment of sickle-cell disease outpatients.** Studies on sickle-cell disease suggest that the emotional problems associated with the condition are related to the symptoms experienced by the patients. Both treatment and symptoms make school adjustment hard for the children, and frequently lead to parent overprotection. The way patients cope with the disease is important to reduce hospitalizations and visits to the physician patients and caretakers can receive a lot of information from the interdisciplinary team with the use of group activities and workbooks. The information may lead to behaviors that are helpful to improve adherence and the development of coping strategies.

**Key words:** sickle cell disease; treatment adherence; interdisciplinary work.

A Anemia Falciforme, doença hereditária de grande incidência no país, tem sido diagnosticada em um número cada vez maior de pessoas, provocando quadros clínicos específicos que muitas vezes podem ser controlados e amenizados pelo próprio paciente que, orientado sobre sua doença, desempenhará um papel importante no controle de crises. Este artigo faz uma breve descrição da doença e seus aspectos psicossociais e apresenta a atuação interdisciplinar realizada em sala de espera do ambulatório de doença falciforme de um hospital-escola.

## Aspectos clínicos

A Anemia Falciforme é a doença genética mais comum do Brasil. Devido à sua prevalência e morbidade as doenças falciformes têm sido objeto de numerosos estudos. As ações de prevenção da Anemia Falciforme devem proporcionar a promoção do conhecimento da doença, a facilitação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento, bem como as ações educativas dirigidas à população (Ministério da Saúde, 1996).

A Anemia Falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil. A causa da doença é uma mutação do gene da globina beta da hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (HBS, ao invés da hemoglobina A (HBA). Em geral, os pais são portadores assintomáticos de um único gene afetado (heterozigotos), produzindo HBA e HBS (AS), transmitindo cada um deles o gene alterado para a criança que assim recebe o gene anormal em dose dupla (homozigoto SS) (Shafer, 1996).

A doença originou-se na África e foi trazida à América pela imigração forçada dos escravos sendo predominante entre negros e pardos, mas também ocorre entre brancos, devido a miscigenação. Estimativas com base na prevalência, permitem assegurar a existência de mais de 2 milhões de portadores do gene da HBS no Brasil, mais de 8000 afetados com a forma homozigótica (HBSS). Estima-se o nascimento de 700-1000 novos casos anuais da doença falciforme no país (A.A.P., 1996).

De modo geral, além da anemia crônica a doença falciforme caracteriza-se por inúmeras complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas com expressiva morbidade, redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida.

Além das manifestações da anemia crônica, o quadro é denominado por episódios de dores ostearticulares, dores abdominais, infecções e enfarto pulmonar, retardo do crescimento e maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos e sistemas. A destruição do baço é a principal responsável pela suscetibilidade aumentada de infecções graves (septicemia). Se não diagnosticadas precocemente, estão associadas à alta mortalidade na infância, sendo poucos os afetados que sobrevivem à idade adulta (A.A.P., 1996; Shafer, 1996).

Quando diagnosticadas precocemente e tratadas adequadamente com os meios disponíveis no momento, e com a participação da família, a morbidade e mortalidade podem ser reduzidas expressivamente (Shafer, 1996).

## Aspectos emocionais da criança

Existe um número substancial de problemas secundários à patologia crônica, como dificuldade no relacionamento familiar, na interação com colegas, no rendimento acadêmico e no desenvolvimento de uma auto-imagem positiva. Uma doença crônica é fonte de estressores permanente na vida da criança e de sua família. A seguir descrevemos aspectos emocionais da criança com doença falciforme e sua família.

## Competência comportamental e social

A literatura sugere que crianças com doença falciforme apresentam problemas de ajustamento. Dificuldades atribuídas às complicações físicas, clínicas e psicológicas de sua condição médica. Por exemplo, problemas com a auto-imagem atribuída ao atraso no desenvolvimento físico e sexual, como também de sua aparência (icterícia, olhos amarelos e abdome distendido). Ansiedade, comportamentos agressivos e medo fazem parte do repertório associados às repetidas crises de dor e interações. Pesquisas têm demonstrado métodos de investigação sobre o processo de adaptação e vulnerabilidade das crianças e adolescentes com doença falciforme, procurando favorecer a adaptação comportamental da criança e do adolescente à doença falciforme (Thompson Jr, Gustafson, Gil, Godfrey, Murphy, 1998; Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995).

### **Agressividade:**

A agressividade é um comportamento muito freqüente nestas crianças e adolescentes. Apresentam muitos problemas em casa e na escola. O problema da agressividade é visto como sendo decorrente de suas interações como seu ambiente muitas vezes limitador. Os adolescentes apresentam vulnerabilidade para dificuldades com a sexualidade, como por exemplo, imaturidade e comportamentos hiperativos (Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995).

### **Ansiedade e depressão:**

A literatura cita a presença de ansiedade e depressão em crianças e adolescentes com doença falciforme. Existe um considerado risco para desenvolver depressão devido à grande variedade e gravidade de sintomas. A depressão está presente com maior freqüência em pacientes com complicações severas da doença falciforme e está relacionada com a natureza fatal e a cronicidade da doença. A ansiedade é mais freqüente nas crises de dor, associados à dificuldade de controle dos episódios. Há um risco grande de adolescentes exibirem com freqüência comportamentos de esquiva e fuga de situações reforçadoras, sendo muitas vezes comportamentos mantenedores da depressão (Thompson, Gustafson, Gil, Godfrey, Murphy, 1998; Ivers, Brown, Labert, Hsui, Eckman, 1998; Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995).

### **Limitações sociais:**

As crises de falcização (crises de dores intensas) necessitam tratamento, repouso e muitas vezes a hospitalização, dificultando o desempenho da criança em atividades escolares, sociais, familiares e de trabalho. Levam ainda a outras dificuldades como afastamento de seu meio social, ausências escolares e

concessões ou restrições na escola (Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995).

Competência social é considerada uma construção multidimensional envolvendo comportamento, cognições e emoções, e evidências de uma bom relacionamento e habilidades de interação com adultos. Uma inabilidade social pode trazer riscos para o desenvolvimento da criança como comportamentos-problema na escola e no sistema familiar. A relação familiar tem sido vista como fonte do suporte social e emocional destas crianças e como facilitadora do processo de socialização (Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995).

Os adolescentes apresentam maior impacto na competência social do que as crianças mais jovens. As atividades escolares são as mais atingidas, devido aos problemas específicos relacionados à baixa freqüência da participação em atividades, tendo com conseqüência baixo rendimento escolar (Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995). O período da adolescência representa uma transição marcada por mudanças emocionais, físicas e sociais, onde características como icterícia, enurese, retardo da maturação física e do crescimento e outros, podem prejudicar o ajuste do adolescente doente (Ivers, Brown, Labert, Hsui, Eckman, 1998).

### **Funcionamento cognitivo:**

As informações disponíveis na literatura sobre a competência acadêmica de crianças com doença falciforme cita a presença de déficit cognitivo e intelectual. Entre possíveis fatores contribuindo a esse déficit estão associadas a severidade de doença, variáveis fisiológicas (alterações neurológicas) e as faltas freqüentes à escola (Richard & Burlew, 1997; Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995).

## Enfrentamento da dor

As dores são ocasionadas pela injúria isquêmica tecidual resultante da obstrução do fluxo sanguíneo pelas hemácias afoiçadas. A diminuição do fluxo sanguíneo leva a hipóxia regional e acidose que intensificam o afoiçamento (células normais que se transformam em forma de foiceou meia-lua). Essas crises podem ser desencadeadas por: hipóxia, infecção, febre, acidose, desidratação (as hemácias se desidratam e falcilizam), menstruação, apnéia do sono e exposição ao frio. Eventualmente os pacientes relatam como fator desencadeante ansiedade, depressão e exaustão física, porém, em grande parte dos casos não é possível se identificar o evento precipitante. A frequência e a severidade das crises variam de paciente para paciente, assim como seu tempo de duração. Além do tratamento medicamentoso para a dor, o controle dos fatores precipitantes também deve ser realizado.

Para avaliar a dor e monitorar suas flutuações, intensidade e duração, tem sido utilizado o diário da dor, que auxilia ainda na identificação de fatores que reduzam a dor e exame das cognições a ela associadas. As escalas de medição da dor incluem valores numéricos ou adjetivos e escalas visuais análogas, e devem ser apropriados à condição evolutiva, física, emocional e cognitiva do paciente (Craig, 1994).

O fenômeno algico, às vezes de grande intensidade, manifesta-se em geral por dor músculo-esquelética, torácica ou abdominal, podendo todavia se originar em qualquer tecido, sendo necessário estabelecer seu diagnóstico diferencial com outras causas de dor, ligadas ou não à hemoglobinopatia S. As crises dolorosas em geral representam a medida de severidade da doença e têm se correlacionado com a incidência de morte precoce no adulto.

Como o sofrimento associado à dor pode ser minimizado ou ampliado por fatores psicológicos, as abordagens comportamentais têm utilizado estratégias indicadas para o controle da dor, como treino de relaxamento, distração cognitiva, visualização e redefinição de sensações (Mc Grac & Lomley, 1998; Mc Grath, 1997).

Os pais como treinadores: os pais podem ser os melhores professores sobre as melhores maneiras de lidarem com a dor. Eles conhecem as melhores estratégias de lidar com situações novas e difíceis. A criança deve ser envolvida o máximo possível nas decisões de como sua dor será tratada, considerando sua idade e maturidade (Mc Grac & Lomley, 1998; McGrath, 1997).

O relaxamento progressivo é atualmente a mais utilizada das técnicas auto-reguladoras, em especial na forma conjunta relaxamento-visualização, a qual tem levado a resultados muito eficientes de distensão muscular, diminuição de ansiedade e alívio da dor. O relaxamento apresenta ainda a vantagem de ser facilmente aprendido, seja pela família ou pelo próprio paciente. Além de poder ser realizado em qualquer ambiente ou situação, sem o custo adicional de equipamentos especiais (Caudill, 1998; Mc Grac & Lomley, 1998; McGrath, 1997).

## Técnicas utilizadas com crianças

Diferentes formas de relaxamento são melhores de acordo com a idade (McGrath, 1997):

- Bebês: relaxam com balanços, abraços, carícias delicadas, sussurros e músicas infantis. Por exemplo: uma furada no dedo será menos dolorosa se o bebê é abraçado e tem uma chupeta.

- Lactentes e pré-escolares: relaxam com muitas das técnicas usadas para bebês. Eles também gostam de histórias e adoram ouvir a mesma várias vezes. Um bichinho de estimação ou lençol também é reconfortante. Ouvir ou cantar uma música familiar também relaxa.
- Crianças em idade escolar gostam de ser acariciadas pelos pais. Ler pode ser relaxante para algumas crianças, para outras, não. Crianças acima de 10 anos são capazes de aprender relaxamento muscular progressivo de forma eficaz. Pensamentos gratificantes (tais como lembrar de atividades favoritas) e exercícios de respiração profunda podem ajudar no relaxamento.
- A maioria dos adolescentes pode aprender eficazmente as técnicas de relaxamento muscular e controle da respiração. A maioria das técnicas com crianças pequenas como: carinhos, leituras, massagens, também poderá confortar uma criança em idade maior. Adolescentes também se utilizam de objetos que os reconfortem como a roupa favorita, um pequeno brinquedo de estimação.

O controle da dor pode diminuir os efeitos psicossociais que interferem na qualidade de vida da criança com doença falciforme.

## Aspectos emocionais da família

A família constitui a primeira fonte de suporte social, o qual tem importância significativa para a adaptação e manejo da doença. Pais que dão maior suporte social para atividades de cuidado com a saúde, têm crianças e adolescentes mais aderentes ao tratamento (La Greca, 1998).

Em muitos casos, o tratamento médico de uma criança pode comprometer a rotina e estilo de vida de toda a família. Problemas como dificuldades de adesão ao tratamento e cuidados de saúde

quase sempre emergem em ambiente familiar disfuncional (La Greca & Schuman, 1995).

A família desempenha o papel de cuidador e facilita o desenvolvimento de comportamentos adequados da criança com doença falciforme (Gutierrez et al, 1998). A família pode apresentar atitudes pouco cooperativas no tratamento, ressentimentos e acusações mútuas quanto à hereditariedade (Silvares, 1998; Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995).

As relações interpessoais e o processo de socialização são fundamentais para o desenvolvimento normal da criança. Os pais das crianças com doença falciforme apresentam sentimentos freqüentes de culpa, ansiedade e depressão. Estes sentimentos podem estar relacionados à hereditariedade da doença, com o acompanhamento médico, custo financeiro e demandas sociais da doença crônica (tempo gasto com visitas ao hospital). Foram observados comportamentos, freqüentemente, de superproteção em relação à criança (Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995).

Em relação à adaptação dos pais identificou-se uma relação entre o ajuste psicológico do cuidador (presença de depressão e ansiedade) e a presença de comportamentos-problema na criança. Relações familiares disfuncionais foram associados com ajuste comportamental negativo dos adolescentes. O sucesso da adaptação requer interações saudáveis entre a criança e seus familiares. Pesquisas avaliando os efeitos dos cuidados da família e apoio social em relação ao impacto dos estressores na criança, demonstraram que o efeito moderador da família funciona nos cuidados dos sintomas e diminuição dos comportamentos hostis. Famílias mais adaptadas apresentam maior adesão, diminuindo o impacto da doença. Demonstrando a necessidade de intervenções nos sistemas familiares, particularmente no desenvolvimento de cuidados a crianças (Ievers, Marrom, Lambert, Hsu, Eckman, 1998; Kliewer W, Lewis H, 1995).

Examinado o relacionamento de irmãos de crianças com doença falciforme não foram encontradas alterações significativas (Noll, Yosua, Vannatta, Kalinyak, Bukowski, Davies, 1998).

O aconselhamento psicossocial precoce é extremamente importante e os pais devem ser esclarecidos a respeito de assuntos como nutrição, seguro de saúde e de como lidar com o sentimento de culpa por terem criança com uma doença hereditária crônica. O médico deve dar oportunidade aos pais de falarem, perguntarem e expressarem seus sentimentos. A equipe deve informar e instruir os pais a respeito da melhor maneira de cuidar de seu filho. É preciso explicar aos pais que seus filhos devem receber o mesmo tratamento que recebem as crianças sem a doença, e que seus estilos de vida devem ser os mais normais possíveis, de modo que eles possam se desenvolver satisfatoriamente (Ievers, Marrom, Lambert, Hsu, Eckman, 1998).

A superproteção dos pais, parentes e amigos muitas vezes é prejudicial, já que o adolescente quer ser independente, mas se sente inseguro quando surgem as intercorrências.

## A escola

A escola também tem limitações em lidar com a criança. As crianças com anemia falciforme devem ser matriculadas na escola tal como qualquer outra criança, a menos que existam razões específicas. É importante que os pais notifiquem a condição clínica de seus filhos ao professor e diretor da escola e os estimulem sempre a estudar e permanecer na escola, apesar das intercorrências que possam ocorrer. Especialmente em relação a hipostenúria, os professores devem ser avisados que crianças com doença falciforme urinam com mais frequência do que crianças normais; assim sendo o pedido de saída de classe para ir ao sanitário não deve ser negado a essas crianças.

## Grupo de sala de espera: programa psicoeducacional

As estratégias de enfrentamento têm sido estudadas em relação à criança e seus cuidadores. Estratégias de enfrentamento positivas representam uma diminuição de visitas ao médico e centros de saúde, um número menor de hospitalização, e maior controle de episódios de dor (menor duração e frequência) (McCrae & Lumley, 1998; Lemanek, Bckloh, Woods & Bauther, 1995).

Intervenções devem ocorrer antes da instalação de comportamentos mal adaptados.

Além do atendimento clínico, a prevenção é um dos aspectos importantes do programa, através da promoção do conhecimento, envolvendo o manejo adequado da doença como comportamentos funcionais no desenvolvimento educacional da criança, evitando comportamentos de superproteção, restrições e concessões inapropriadas. Programas educativos podem favorecer mudanças no repertório comportamental dos pais e como consequência no repertório da criança favorecendo a adesão ao tratamento, bem-estar psicológico e ajustamento psicossocial da criança (Ribeiro dos Santos, 1999).

### Pais

O grupo objetiva favorecer a aquisição de informações sobre a doença e seu tratamento; eliminar crenças errôneas; modelar comportamentos que são necessários como habilidades específicas no manejo da doença; compreensão de tarefas que constituem o manejo adequado da doença; treino de habilidades para executar tais tarefas e habilidades para tomar decisões quando os problemas ocorrem (Bernardes da Rosa, 1998).

As crianças necessitam receber informações que lhes permitam entender o porquê das mudanças de sua vida diária e a. As relações interpessoais e o processo de socialização são fundamentais para o desenvolvimento normal da criança (Ievers, Marrom, Lambert, Hsu, Eckman, 1998).

Os programas psicoeducacionais visam favorecer o processo de adesão ao tratamento, aproximando ao máximo os comportamentos das crianças com as orientações médicas. A adesão ao tratamento é um processo interacional, onde a relação equipe-paciente e instituição deve ser levada em consideração. Esta avaliação deve incluir variáveis relacionadas tanto à criança e família como ao contexto de saúde. O contexto institucional exige uma análise dos comportamentos que devem ser exibidos dentro da própria instituição, que facilitam o tratamento, e comportamentos adaptativos que devem ser exibidos no ambiente natural, uma vez que o paciente apresenta uma doença crônica (Amaral, 1997).

### **Crianças**

O acompanhamento é realizado pela psicologia e terapia ocupacional. As crianças necessitam receber informações que lhes permitam entender o porquê das mudanças de sua vida diária; saber quais são os comportamentos necessários para o controle dos sintomas; reconhecer os fatores desencadeantes dos sintomas e desenvolver estratégias de enfrentamento positivas.

O ensaio comportamental permite o desenvolvimento de novos comportamentos, possibilitando que a criança amplie seu controle sobre o próprio desempenho. Corresponde a ensaios de comportamento-alvo em situações análogas as vivenciadas pelo cliente, sendo que os comportamentos ensaiados são reforçados num processo de modelagem.

No leito, a intervenção baseia-se no processo de enfrentamento da dor e do estresse da internação. O relaxamento e a visualização são muito utilizados, bem como orientações à família.

### **Material educativo**

O material foi desenvolvido pela equipe interdisciplinar especialmente para a intervenção na sala de espera e é utilizado como instrumento informativo aos pacientes, pais e professores. Este material inclui:

- *pais*: manual de informações e pranchas ilustrativas;
- *crianças*: pranchas ilustrativas, caderno de atividades e brinquedos;
- *escola*: manual do professor.

As informações do manual envolvem orientações quanto à doença e traço, herança genética, como organizar a vida escolar, atividades físicas, sintomas mais frequentes, características do tratamento, comportamentos preventivos de crises de falcização, orientação nutricional e aspectos psicossociais da criança com doença falciforme.

### **Considerações finais:**

A dificuldade de adesão ao tratamento está muitas vezes relacionada à falta de conhecimentos sobre a doença. Assim, oferecer informações através de ações educativas no ambulatório de doença falciforme do Hospital de Base (FAMERP), pode favorecer mudanças no repertório comportamental. Um repertório comportamental adequado é útil para a manutenção da saúde através do manejo e controle de manifestações clínicas, diminuindo as hospitalizações que acarretam altos custos para o siste-

ma de saúde, bem como o desajustamento psicossocial. Pesquisas futuras são necessárias para se avaliar a eficácia do material utilizado na intervenção interdisciplinar.

## Referências

- A. A. P. (1996). American Academy of Pediatric Health Supervision for Children With Sickle Cell Diseases and their Families. *Pediatrics*, V. 98, N. 3 September.
- Amaral, V. R. A. R. (1997). Análise Funcional no Contexto Terapêutico da Instituição. In: Zmignani, D. R. (org). Sobre o Comportamento e Cognição: a aplicação da análise do comportamento e da terapia cognitivo-comportamental no hospital geral e nos transtornos psiquiátricos. Santo André, Arbytes, 8-14.
- Bernardes-da-Rosa, L. T. (1998). *Adesão ao tratamento em Psicologia Pediátrica: Avaliação de Programa de Intervenção*. Projeto de Pesquisa apresentado ao Instituto de Psicologia da USP, como parte dos requisitos para seleção do doutorado em Psicologia Clínica. São Paulo.
- Caudill, M. A. (1998). *Controle a dor antes que ela assumo o controle: um controle clinicamente comparado*. São Paulo: Summus, 96-121.
- Craig, K. D. (1994). *Emotional aspects of pain*. In Wall & Melzack, *Textbook of Pain*. Churchill, livingstone, 261-289.
- Ievers, C. E.; Briwn, R. T.; Lambert, R. G.; Hsui, L. e Eckman, Jr. (1998). Family functioning and social support in the adaptation of caregivers of children with sickle cell syndromas. *Jornal Pediatric Psychology*. 23 (6): 377-88.
- La Greca, A. M. (1990). Social consequence of pediatric regimens: fertile area for future investigation and intervention. *Jornal of Pediatric Psychology*, 15, 285-308.
- Lemanek, K. L.; Buckloh, L. M.; Woods, G. e Buther, R. (1995). Disease of the Circulatory System: Sickle Cell Disease and Hemophilia. In: Roberts, M. C.(ed) *Handbook of Pediatric Psychology*. Second ed. New York, Guilford, 286-309.
- McGrae, J. D. e Lomley, M. A. (1998). Health status in sickle cell disease: escamining the roles of pain coping strategies, somatic, awareness and negative affectivity. *J. Behaviore Medical*. 21(1) 35-55.
- Mc Grath, P. J. (1997). *Tornando o câncer menos doloroso, um livro para os pais* (trads A. M. Pedroso e F. Nacc. Bandeira). Recife.
- Ministério da Saúde (1996). *Programa de Anemia Falciforme. Grupo de Trabalho para elaboração do Programa Nacional de Anemia Falciforme* (Portaria MS nº 951 de 10/05/96).
- Noll, R. B.; Vannatta, K.; Koontz, K.; Kalinyak, K.; Bukowski, W. M. e Davies, W. H. (1996). Peer relationships and emotional well-being of youngsters with sickle cell disease. *Child*. 67 (2): 423-36.
- Ribeiro dos Santos, A. R. (1999). Grupos de Sala de Espera em Instituições de Saúde. *Revista Médica Virtual*. <http://www.medpress.med.br>, Fevereiro.
- Richard, H. W. e Burlew, A. K. (1997). Academic performance among children with sickle cell disease: setting minimum standards for comparison groups. *Psychologi*. 8 Twenty-two points, plus triple-word-score, plus fifty points for using all my letters. Game's over. I'm outta here.(1) 27:37.
- Shafer, F. F. (1996). Newborn Screening for Sickle Cell Deseare: 4 years of Experience from California's. Newborn Screening Program. *Jornal of Pediatric Hematology/Oncology*. 18 (01) 36-41.
- Silvares, M. E. F. M. (1998). Intervenção Clínica e Comportamental com Crianças. *Psicoterapia Comportamental e Cognitiva*, 02: 133-141.
- Thompson, R. J. Jr.; Gustafson, K. E., Gil, K. M. Godfrey, J. e Murphy, L. M. (1998). Illness specific pattens of psychological adjustment and cognitive adaptational processes in children with cystic fibrosis and sickle cell disease. *J. C. Psychology*. 54 (1):121-8.