

CONCEPÇÕES INFANTIS DE SAÚDE E DOENÇA: A INFLUÊNCIA DE DIFERENTES PATOLOGIAS DO TIPO CRÓNICO

LÍGIA LIMA 1, MARINA SERRA DE LEMOS 2 & ANA AGUIAR 2

O estudo das concepções infantis de saúde e doença está muito associado ao reconhecimento da sua importância para o desenvolvimento de acções de educação e promoção da saúde (Myant & Williams, 2005) assim como para a implementação de intervenções psicológicas e educacionais com crianças doentes (Koopman, Baars, Chaplin, & Zwinderman, 2004; Piko & Bak, 2006).

A investigação recente tem também demonstrado que um importante determinante do bem-estar psicológico dos doentes pediátricos é o reconhecimento da necessidade de serem informados em relação à sua saúde, doença, hospitalização e procedimentos médicos (Haler, Sancí, Sawyer, & Patton, 2008). Foram encontradas associações entre o processo de dar informação e a redução do medo, stresse e dor no período pós-operatório assim como entre o fornecimento de informação e os processos de auto-gestão e adesão ao regime terapêutico (Rushford, 1999). Haler, Sancí, Sawyer e Patton (2008) realizaram uma revisão sistemática de estudos neste domínio tendo concluído que em geral apontam para o papel determinante das crenças acerca da doença nos processos de adaptação à doença. Desta forma, um número crescente de estudos têm procurado explorar o que é que as crianças pensam e compreendem acerca da saúde e da doença.

Existem duas abordagens teóricas principais no estudo das concepções infantis de saúde e doença. A primeira e a usada como base teórica para estudos neste domínio é aquela que defende que a compreensão destes conceitos é determinada pelo desenvolvimento cognitivo. Esta abordagem, geralmente denominada de estruturalista, defende que a forma como as crianças conceptualizam a saúde e a doença é determinada pela sua maturidade cognitiva, e que é possível organizar as suas definições de saúde numa sequência ordenada de estádios semelhantes aos propostos por Piaget para o desenvolvimento cognitivo em geral (Bibace & Walsh, 1980).

Uma outra abordagem, também chamada de funcionalista é aquela que destaca o papel da experiência e ou aprendizagem. Carey (1985) defende que quanto mais conhecimento a criança tiver, melhor equipada ela estará para desenvolver uma concepção mais global do fenómeno, o que crianças muito pequenas podem atingir níveis sofisticados de compreensão da experiência de doença.

1- Escola Superior de Enfermagem do Porto; 2 Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do porto.

Vários estudos procuraram demonstrar a influência da experiência de doença nas concepções infantis, a maior parte dos quais, focando a experiência da própria criança em situações graves de doença ou ainda a partir da sua exposição a situações de doença de familiares próximos (Hansdotter & Malcarne, 1998). Os resultados encontrados não são muito consistentes e se alguns estudos demonstram que a experiência de doença não afecta a compreensão dos fenómenos a ela associados, outras investigações demonstram que as crianças doentes possuem concepções de saúde e doença diferentes das dos seus pares saudáveis. Parece existir ainda um efeito de interacção entre a influência da experiência de doença e a idade, no sentido em que à medida que crescem as crianças com doença crónica vão apresentando uma maior compreensão da doença, enquanto as mais pequenas não parecem ser afectadas pela vivência da doença (Crisp, Ungerer, & Goodnow, 1996).

A abordagem das representações de saúde de Leventhal e colaboradores (Leventhal et al, 2000) é também um modelo que tem sido utilizado para o estudo das concepções infantis de saúde e doença, com um foco específico na natureza e dimensões destes conceitos, mais do que propriamente nos seus determinantes. Inicialmente desenvolvido para a compreensão das representações dos adultos, tem sido também aplicado e testado em crianças e adolescentes (Goldman, Granger, Whitney-Saltiel, & Rodin, 1991; Paterson, Moss-Morris, & Butler, 1999). Este modelo fornece uma estrutura compreensiva para o estudo das concepções infantis de saúde e doença na medida em que analisa não só os processos de atribuição relacionados com o adoecer (causas) mas também a natureza da doença (identidade) e as suas consequências. Uma abordagem semelhante é o modelo proposto por Burochovitch e Mednick (1997) que inclui categorias conceptualmente idênticas a 3 dimensões do modelo anterior (causas, identidade e consequências), mas que acrescenta uma categoria relacionada com sentimentos, o que aumenta o carácter compreensivo do modelo. Estudos em que este sistema de análise foi utilizado (Lima & Lemos, 2008; Lima, Lemos & Lema, 2010) demonstraram que o modelo categoriza de forma válida e exaustiva os conceitos de saúde e doença de crianças de diferentes grupos etários, pelo que este foi também o modelo usado para desenvolver este estudo em particular.

Este estudo, que se insere num projecto mais abrangente sobre concepções infantis de saúde e doença, teve como finalidade analisar em que medida a experiência de doença tem influência nas conceptualizações das crianças acerca destes fenómenos. Nesse sentido foram analisadas as concepções de saúde e doença de crianças com diferentes tipos de patologia crónica, mais concretamente asma, diabetes e cancro, assumindo que estas doenças e seus tratamentos envolvem vivências diferentes e específicas. Como referem Crisp et al.(1996), é de esperar que a natureza da doença (nomeadamente a sua etiologia, diversidade e complexidade de sintomas e prognóstico) afecte a necessidade de reflexão da criança e consequentemente, a sua conceptualização acerca do processo de adoecer.

A asma sendo a doença crónica mais prevalente na infância, é actualmente uma patologia que quando bem gerida sob o ponto de vista farmacológico e ambiental, permitindo uma funcionalidade em quase tudo semelhante à das crianças saudáveis. As terapêuticas existentes evoluíram muito nos últimos anos e na maioria das situações, as crianças com asma fazem medicação que as mantem a maior parte do tempo assintomáticas ou que minimizam eficazmente os sintomas em situações de crise. Porque muitas vezes existe um fundo atópico e as alergias aos ácaros e pólenes são as mais frequentes, trata-se de uma doença com períodos de exacerbação sazonal dos sintomas (Lima, 2005).

A *diabetes mellitus* tipo 1 também é uma das doenças crónicas mais comuns na infância, mas exige um maior esforço de adaptação nos âmbitos psicológico, social e físico, tanto por parte da criança como da família. Efectivamente, a criança portadora de diabetes deve ter determinados cuidados no seu dia-a-dia a fim de conseguir o controlo metabólico e prevenir as situações agudas de hiperglicemia e hipoglicemia. O regime terapêutico inclui a administração diária de insulina exógena, o controlo frequente da glicemia sanguínea, regulação da actividade física e controlo da alimentação (Silva, 2003).

A doença oncológica na infância é uma patologia relativamente rara e os tumores mais frequentes nas crianças são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas. Em geral, o prognóstico da doença é mais favorável comparativamente à idade adulta mas as terapêuticas são bastante agressivas, com efeitos secundários significativos, tais como as náuseas, vómitos, alopecia, fadiga, entre outros. Por vezes são necessários internamentos prolongados e períodos de maior ou menor grau de isolamento, impondo grandes restrições às actividades normais da criança, que se mantêm mesmo após a fase activa da doença dado que anorexia, a fadiga, a ansiedade são alguns dos efeitos secundários das terapêuticas que podem persistir no tempo (Ruland, Hamilton, & Scjodt-Osmo, 2009).

MÉTODO

Participantes

Os participantes foram 82 crianças com idades compreendidas entre os 6 e os 13 anos, diagnosticadas com doença crónica e que eram seguidos em 3 instituições de saúde do Norte do país. Do total de crianças, 33 sofriam de asma, 23 de diabetes e 26 de cancro.

Material

As concepções de saúde e de doença foram recolhidas através do método “Desenhar e escrever” (Williams, Wetton & Moon, 1989). A cada criança foi entregue uma folha de papel branco e de tamanho A4, sendo-lhe pedido que desenhasse e escrevesse sobre o que significa estar saudável em

metade da folha e estar doente na outra metade (neste artigo apresenta-se o estudo dos textos escritos pelas crianças). Os desenhos e textos das crianças foram recolhidos nos serviços de consultas externas dos hospitais.

Procedimento

Todos os textos foram sujeitos a um processo de análise de conteúdo utilizando um sistema de categorias desenvolvido por Lima e Lemos (2008), com base no sistema de Burochovitch e Mednick (1997). O sistema utilizado é constituído por pares categorias que serviram para codificar os dados relativos aos conceitos de saúde e de doença, de acordo com as seguintes definições:

1. Participação/falta de participação em práticas preventivas – a saúde é descrita em termos de acções que as pessoas realizam para se tornarem saudáveis (ex. comer comida saudável) e a doença é descrita como estando associada à falta de acções de saúde adequadas por parte do sujeito, (ex: não fazer exercício físico)

2. Participação/falta de participação em práticas curativas – a saúde é descrita em termos da falta de necessidade de realizar acções do tipo curativo (ex: ser saudável é não ter que ir ao hospital), e a doença é descrita como acções que descrevem medidas curativas (ex: estar doente é tomar pastilhas).

3. Ausência/presença de problemas de saúde e sintomas – inclui as respostas que descrevem a saúde em termos de ausência de doença, problemas ou sintomas (ex: ter saúde é não ter sarampo) e respostas que definem a doença como ausência de saúde ou pela presença de um problema geral/específico de saúde ou de sintomas físicos e somáticos (ex: estar doente é ter um vírus).

4. Capacidade/Incapacidade de realizar actividades exigidas e/ou desejadas – as respostas que descrevem a saúde em termos funcionais, isto é, acções que reflectem o que as pessoas conseguem fazer pelo facto de estarem saudáveis (ex: estar saudável é poder ir para a escola) e a doença como o oposto, ou seja que definem a doença através de indicadores de alterações na capacidade funcional do sujeito (ex: estar doente é estar na cama).

5. Sentimentos gerais e estados de humor positivos /negativos: respostas que descrevem a saúde e a doença em termos do que as pessoas sentem e experienciam como consequência de estarem saudáveis ou doentes (ex: ser saudável é ser-se feliz ou quando estamos doentes sentimo-nos tristes).

6. Não sei – respostas ‘não sei’, as que são incompreensíveis ou que não se podem classificar noutras categorias.

Para a definição de doença foi necessária uma sétima categoria:

Vantagens e sentimentos positivos acerca de estar doente - respostas que descrevem as consequências positivas de estar doente (ex: quando se está doente as pessoas são mais simpáticas connosco).

RESULTADOS

Este estudo teve como objectivo compreender se e de que forma a natureza da doença e dos tratamentos afecta a concepção de saúde e doença das crianças com doença crónica.

O estudo revelou diferenças estatisticamente significativas em alguns aspectos das concepções de saúde e doença em função do tipo de patologia analisado. Os resultados (Quadro 1) sugerem que a vivência do cancro se destaca, através de uma maior ênfase nas restrições impostas pela doença (D5) e menor importância atribuída aos comportamentos preventivos na promoção da saúde e prevenção da doença (S2). Verifica-se também que a vivência da diabetes, quer nas definições de saúde quer de doença, se distingue por uma maior focalização nas

Quadro 1: Concepções de saúde e doença: comparação entre crianças com asma, com diabetes e crianças com cancro

A	ASM	DIABE	CAN	p	Pos-hocs
	M	TES	CRO		
Saúde					
S2	0,150	0,4275	0,0885	0,003	Diabetes diferente de asma e cancro
S3	0,300	0,1681	0,0269	0,011	Cancro difere de diabetes
S4	0,000	0,0304	0,0128	0,370	
S5	0,211	0,1536	0,4429	0,018	Cancro difere diabetes
S6	0,338	0,1986	0,4288	0,114	
Doença					
D2	0,066	0,2826	0,0104	0,005	Diabetes diferente de asma e cancro
D3	0,561	0,3348	0,1354	0,001	Cancro difere de asma
D4	0,061	0,0899	0,1118	0,688	
D5	0,111	0,1029	0,3278	0,013	Cancro difere de asma e diabetes
D6	0,200	0,1572	0,4076	0,037	Diferenças entre três grupos
D7	0,000	0,0326	0,0069	0,386	

categorias que descrevem a presença (S2) ou ausência (D2) de comportamentos do tipo preventivo. Finalmente, as crianças com asma tendem a acentuar a presença (D3) ou ausência (S3) de sintomas para definir a saúde e doença respectivamente.

DISCUSSÃO

No seu conjunto, estes resultados reforçam os modelos funcionalistas que sublinham a importância da experiência como determinante das concepções de saúde e doença. Para além disso, os resultados

da comparação entre diferentes tipos de doença evidenciam diferenças que parecem expressar especificidades na vivência e tratamento das diferentes doenças estudadas. Assim, as crianças com cancro valorizam em especial as restrições às actividades do quotidiano, que como foi referido anteriormente, descreve as limitações impostas pela doença, quer na fase activa da doença quer na fase posterior à realização dos tratamentos. As crianças com diabetes destacam a necessidade de implementar medidas preventivas e de controlo da saúde e da doença, o que também parece reflectir a necessidade de aderir a um regime terapêutico muito exigente. De forma semelhante, as crianças com asma enfatizam a presença ou ausência de sintomas, o que parece convergente com a natureza das manifestações desta doença, que se resumem na maioria dos casos a curtos episódios sintomáticos.

Em suma, os resultados suportam uma concepção funcionalista da génese das concepções de saúde e de doença e sugerem essas concepções reflectem as vivências típicas de cada doença. Finalmente, o conhecimento destas especificidades nas representações das crianças com diferentes tipos de doença crónica poderá informar o desenvolvimento de intervenções para crianças com diferentes tipos de doença crónica.

REFERÊNCIAS

Bibace, R., & Walsh, M.E. (1980). Development of children's concepts of illness, *Pediatrics*, 66, 912-917.

Boruchovitch, E., & Mednick, B. R. (1997). Cross-cultural differences in children's concepts of health and illness. *Revista Saúde Pública*, 31, 448-456.

Boruchovitch, E., & Mednick, B., R. (2002). The meaning of health and illness: some considerations for health psychology. *Psico-USF*, 7(2), 175-183.

Carey, S. (1985). *Conceptual Changes in childhood*. Cambridge, MA: M.I.T. Press

Crisp, J., Ungerer, J., & Goodnow J. (1996). The impact of experience on children's understanding of illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 57-72

Goldman, S. L., Granger, J., Whitney-Saltiel, D., & Rodin, J. (1991). Children's representations of "everyday" aspects of health and illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(6), 747-766.

Hansdottir, I., & Malcarne, V. L. (1998). Concepts of illness in Iceland Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(3), 187-195.

Koopman, H., Baars, R., Chaplin, J., & Zwinderman, K. (2004). Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Education and Counseling*, 55, 363-370.

Lima, L. Lemos, M.L., & Lema, B.(2010). Concepções de saúde e de doença: Estudo comparativo entre crianças saudáveis e com doença oncológica. In I. Leal, J. Pais Ribeiro, M. Marques, & F.Pimenta, (Edts.) Actas do 8º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: Saúde, sexualidade e género. (pp.455-463). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada

Myant K. A., & Williams J. M. (2005). Children's concepts of health an illness: understanding of contagious illness, non-contagious illness and injuries. *Journal of Health Psychology*. 10(6) 805-819.

Paterson, J., Moss-Morris, R., & Butler, S. (1999).The Effect of Illness Experience and Demographic Factors on Children's Illness Representations. *Psychology and Health*, 14, 117-129.

Piko, B. F., & Bak, J. (2006). Children's perceptions of health and illness: images and lay concepts in preadolescence, 21(5), 643-653.

Ruland, C., Hamilton, G., & Schjodt-Osmo, B. (2009). The Complexity of Symptoms and Problems Experienced in Children with Cancer: A Review of Literature. *Journal of pain and Symptom Managemen*,37 (3),403-418.

Rushforth, H. (1999). Practitioner Review: Communicating with hospitalized children: review and application of research pertaining to children's understanding of health and illness, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(5), 683-691.

Silva, I. (2003). *Qualidade de vida e variáveis psicológicas associadas a sequelas de diabetes e sua evolução ao longo do tempo*. Tese de Doutoramento não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto.

Williams, T., Wetton, N., & Moon, A. (1989). A Way In: Five Key Areas of Health Education. London: HEA.