

## ***Alterações comportamentais em crianças portadoras de enfermidades crônicas e suas repercussões na família: Hospital da Criança – Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador, BA***

***Solange Rubim de Pinho***<sup>1</sup>

***Bruno Solano de Freitas Souza***<sup>2</sup>

***Caroline Ciríaco C. Cunha***<sup>2</sup>

***Danilo Menezes Costa***<sup>2</sup>

***Lucas Nonato Nunes***<sup>2</sup>

***Lúcia Cunha G. da Fonseca***<sup>2</sup>

***Mariana Fontes Lima***<sup>2</sup>

***Rodrigo Paixão Mello***<sup>2</sup>

***Tárcio W. de Jesus P. da Hora***<sup>1</sup>

***Vanessa Vianna C. da Silva***<sup>1</sup>

### ***Resumo***

Trata-se de um estudo piloto que envolve 15 crianças internadas no Hospital da Criança: Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador, Bahia, realizado com o objetivo de investigar a percepção da família perante o paciente pediátrico, portador de enfermidade crônica. Para tanto, o responsável pelo paciente respondeu a um questionário que abordou questões referentes a perfil sociodemográfico, grau de conhecimento da família em relação à doença, percepção quanto a alterações comportamentais ocorridas na criança e na família, além da impressão quanto ao prognóstico e serviços médicos prestados à população pesquisada. Os resultados desta pesquisa evidenciaram que toda a população avaliada apresentou algum tipo de alteração comportamental, sendo mais frequentes os sintomas: tristeza, ansiedade, isolamento e sonolência. Os pais referiram como manifestações mais comuns, após o surgimento da doença: maior união familiar, sentimento de medo, ansiedade e preocupação com seqüelas físicas. No que diz respeito ao padrão de assistência hospitalar, revelaram-se satisfeitos com a qualidade e eficiência do serviço médico prestado. Entretanto, consideraram insuficiente o suporte psicológico à criança e à família no enfrentamento da doença crônica. A próxima fase deste estudo deverá possibilitar uma análise mais consistente e abrangente acerca do tema proposto.

***Palavras-chave:*** doença crônica - crianças; criança hospitalizada - psicologia; bem-estar - crianças.

### ***INTRODUÇÃO***

A literatura define como doenças crônicas àquelas enfermidades que persistem por seis meses ou mais, geralmente apresentando dis-

creta mudança clínica ou evolução lenta.<sup>1</sup> Atualmente, existem poucos dados referentes à prevalência e incidência de doenças crônicas em

<sup>1</sup>Doutora em Medicina Interna. Fundação Baiana para Desenvolvimento das Ciências - FBDC. Salvador. BA. Prof<sup>a</sup> de Psiquiatria da Infância e Adolescência. Faculdade de Medicina - UFBA. Salvador. BA

<sup>2</sup> Acadêmico (a) de Medicina do 6º semestre. Faculdade de Medicina - UFBA. Salvador. BA

#### ***Correspondência para / Correspondence to:***

Solange Rubim de Pinho

Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências.

Avenida Silveira Martins, nº 3386 - Cabula.

41150-100. Salvador - BA -Brasil.

Tel./fax: (71) 3257-8200

***E-mail:***

crianças no Brasil. Dentre as doenças crônicas infantis mais prevalentes em nosso meio, destacam-se asma, anemia falciforme, fibrose cística, anomalias cardíacas, diabetes, doença intestinal inflamatória, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA), insuficiência renal, epilepsia, câncer, artrite reumatóide juvenil, hemofilia e paralisia cerebral.<sup>2</sup>

As implicações psicossociais das doenças crônicas infantis envolvem não somente a criança, mas também sua família.<sup>3</sup> A descompensação do quadro clínico e a necessidade de sucessivas internações, muitas vezes de curso prolongado, podem vir a comprometer a educação das crianças em fase escolar e interferir na capacidade de inter-relação social. Tais condições levam a criança a se sentir 'diferente', gerando a sensação de isolamento.<sup>4</sup> Por outro lado, os pais precisam conciliar a atenção à criança debilitada com o atendimento aos demais membros da família e às suas obrigações ocupacionais. Os pais, que sonhavam com um filho saudável, muitas vezes apresentam dificuldade em aceitar o diagnóstico e o prognóstico, podendo desenvolver reações de ansiedade, depressão, raiva, culpa ou negação. O aumento dos custos com a saúde do menor também podem contribuir para uma situação de estresse, repercutindo negativamente na vida do casal.

O pequeno paciente deve ser visto nos seus aspectos individuais, nas interações com a família e com o meio, numa totalidade existencial. A qualidade de vida dessas crianças está vinculada a diversos fatores, dentre eles a aceitação da doença, da sua gravidade, duração e natureza, a condição socioeconômica, o grau de informação dos familiares e a relação com a equipe de saúde.<sup>4</sup>

Esse tema tem sido bastante pesquisado em outros países, inclusive enfocando patologias específicas, embora ainda existam poucos dados em populações brasileiras, especialmente no Nordeste.

Na perspectiva de uma investigação sobre o tema no nosso meio, foi desenvolvido um estudo piloto que envolveu 15 crianças internadas no Hospital da Criança: Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador, Bahia, em decorrência de enfermidades crônicas.

O conhecimento da percepção das famílias em relação às crianças com enfermidades crônicas pode ajudar de modo crucial na adesão ao tratamento e no direcionamento do apoio multidisciplinar a ser oferecido a cada paciente.<sup>5</sup>

## **METODOLOGIA**

### **Desenho do estudo**

Trata-se de um estudo descritivo de uma série de casos de 15 indivíduos de zero a treze anos. Os responsáveis foram entrevistados, através de um questionário semi-estruturado, aplicado pelos pesquisadores, acadêmicos de medicina do sexto semestre da FAMEB – UFBA, alunos da disciplina Pediatria Preventiva e Social. Com a proposta de padronizar as entrevistas, os investigadores foram previamente preparados pela docente responsável pela orientação da pesquisa. A coleta de dados foi realizada entre o período de 25 de maio a 16 de junho de 2006.

### **População-alvo**

Foi constituída de crianças de zero a treze anos que preenchiam o critério de serem portadoras de doença crônica, acompanhadas de um representante legal, preferencialmente a genitora. Foram considerados como portadores de doenças crônicas aqueles pacientes cuja patologia já tinha, no mínimo, seis meses de evolução. Foram consideradas excluídas crianças maiores de 13 anos, não acompanhadas pelos seus responsáveis legais e (ou) portadoras de doenças não identificadas como crônicas. Também foram excluídas as crianças cujos responsáveis se recusaram a participar do estudo.

### **Instrumento da Pesquisa**

Foi aplicado um questionário com dados de identificação do responsável, duas questões abertas e cinco fechadas. As questões abertas abordaram a percepção da família sobre as principais manifestações clínicas da doença, o problema principal e o nível de conhecimento sobre o tratamento. As questões fechadas abordaram as mudanças no comportamento do paciente após o aparecimento da doença crônica,

alterações comportamentais e estruturais na família, o grau de conhecimento da família acerca das causas da doença, grau de satisfação com o serviço médico prestado e o suporte psicológico fornecido à criança e à família. Também foram utilizados registros retirados dos prontuários.

Manifestações psíquicas e comportamentais investigadas na pesquisa

Os padrões de comportamento analisados no questionário em relação à criança (tristeza, agitação, sonolência, perda de sono, isolamento, tiques nervosos, retardo psicomotor, perda do apetite, atraso na escola, enurese, atraso na linguagem, choro fácil) e à família (ansiedade, tristeza, isolamento, raiva, sensação de pânico, medo, frustração, sensação de impotência, negação, sensação de culpa, conflitos, maior união da família, aceitação da doença, exclusão do paciente pela família, sentimento de pena, preocupação com seqüelas físicas) correspondem a uma adaptação da categorização de Fongaro e Sebastiani.<sup>6</sup>

Avaliação do grau de informação acerca das causas das doenças

Os familiares foram interrogados sobre as causas da doença a partir de uma lista geral de possíveis etiologias, que incluía: causas genéticas, infecciosas, degenerativas, auto-imune, trauma psíquico, trauma físico, congênita, endócrina e nutricional, com possibilidade de outras respostas em aberto. As causas das doenças foram estabelecidas a partir de revisão bibliográfica atualizada.

Análise estatística

Os dados objetivos foram inseridos em banco de dados do software *Statistical Package for the Social Sciences*<sup>7</sup> o qual foi utilizado para análise descritiva. As variáveis qualitativas foram expressas sob a forma de frequência simples e relativa.

Aspectos éticos

O estudo foi realizado de acordo com as normas que regem a pesquisa com seres humanos e com a aprovação do Comitê de Ética em

Pesquisa do Hospital Obras Assistenciais de Irmã Dulce. A população investigada foi informada quanto ao sigilo dos dados, bem como sobre o fato de que a pesquisa não acarretaria prejuízo de qualquer ordem para o paciente.

## RESULTADOS

A idade dos pacientes variou de um ano e um mês a 13 anos; a maioria se distribuiu nas faixas de três a seis anos e de 10 a 13 anos. A maior parte dos pacientes era do sexo feminino, sendo sete pacientes de Salvador-BA, sete procedentes do interior baiano e apenas um paciente de outro estado.

As patologias mais freqüentes dentre os pacientes estudados foram: anemia falciforme (07), asma (01), microcefalia (02), comunicação interventricular (01), paralisia cerebral (01), artrite reumatóide (01) e hipoplasia medular (01). Observou-se um predomínio de pacientes com anemia falciforme, perfazendo um total de sete indivíduos, internados devido a diversas complicações como osteomielite, pneumonia, além de outras manifestações agudas, como crises algicas. Do total de crianças avaliadas, 73,3% manifestaram a doença após o 1º ano de vida. O tempo mínimo de evolução da enfermidade foi de seis meses, e o tempo máximo foi de 13 anos, (53,3%), no intervalo de três a seis anos (TABELA 1).

Do ponto de vista socioeconômico, a renda familiar mensal variou de R\$100,00 a R\$1.000,00, com 60% de famílias que apresentavam uma renda mensal de um a dois salários mínimos. Os genitores apresentavam grau de escolaridade relativamente baixo: aproximadamente 60% não concluíram o ensino fundamental (TABELA 2).

Segundo a percepção da família acerca das alterações comportamentais da criança após a instalação da doença crônica, foi evidenciado o surgimento de alguns padrões de comportamento como tristeza, ansiedade, isolamento e sonolência. O atraso na escola também foi representativo das mudanças que ocorreram na vida da criança a partir de sua nova posição como portadora de uma doença crônica. A Ta-

Tabela 1 – Características sociodemográfico da população estudada – HC/OSID-BA, 2006.

Perfil sociodemográfico	Frequência n (%)
<i>Idade (anos completos)</i>	
0-3 anos	2 (13,3)
3-6 anos	7 (46,6)
6-10 anos	1 (6,6)
10-13 anos	5 (33,3)
<i>Sexo</i>	
Feminino	9 (60,0)
Masculino	6 (40,0)
<i>Procedência</i>	
Salvador	7 (46,6)
Interior da Bahia	7 (46,6)
Demais Estados	1 (6,6)
<i>Instalação da doença</i>	
Desde o nascimento	4 (26,6)
Após o nascimento	11 (73,3)
<i>Tempo de evolução da doença</i>	
Menos de 1 ano	1 (6,6)
1-2 anos	4 (26,6)
3-6 anos	8 (53,3)
7-13 anos	2 (13,3)

Tabela 2 – Características socioeconômicas das famílias de crianças com doença crônica – HC/OSID-BA, 2006.

Perfil socioeconômico das famílias	Frequência n (%)
<i>Renda familiar</i>	
Menor que 1 salário mínimo	4 (26,6)
1 a 2 salários mínimos	9 (60,0)
2 a 3 salários mínimos	1 (6,6)
Sem renda fixa	1 (6,6)
<i>Escolaridade do pai</i>	
Ensino fundamental completo	-
Ensino fundamental incompleto	12 (72,6)
Ensino médio completo	2 (13,3)
Ensino médio incompleto	1 (6,6)
Ensino superior	-
Sem escolaridade	1 (6,6)
<i>Escolaridade da mãe</i>	
Ensino fundamental completo	1 (6,6)
Ensino fundamental incompleto	9 (60,0)
Ensino médio completo	2 (13,3)
Ensino médio incompleto	3 (20,0)
Ensino superior	-
Sem escolaridade	-

bela 3 retrata as mudanças ocorridas na vida das crianças.

A avaliação do grau de conhecimento das famílias a respeito dos aspectos etiológicos, te-

Tabela 3 – Alterações de comportamento de crianças com doença crônica HC/OSID-BA, 2006.

Padrões de comportamento	Frequência n (%)
Tristeza	8 (53,3)
Ansiedade	7 (46,6)
Isolamento	6 (40,0)
Sonolência	6 (40,0)
Atraso na escola	5 (33,3)
Choro fácil	4 (26,6)
Agressividade	4 (26,6)
Perda do apetite	3 (20,0)
Enurese	3 (20,0)

rapêuticos e prognósticos das doenças dos pacientes foi realizada através da aplicação das perguntas cinco e seis do questionário utilizado. A maioria dos pais das sete crianças com anemia falciforme consideraram a doença como de origem genética e classificaram-na como incurável, porém de bom prognóstico. Demonstraram ter pleno conhecimento sobre as medicações utilizadas no tratamento da doença (penicilina benzatina e ácido fólico), sendo que dois desses pacientes faziam uso de terapia alternativa (fisioterapia e psicoterapia). No que diz respeito às causas das doenças, verificou-se que os pais das crianças com anemia falciforme consideraram-na como de etiologia genética em todos os casos, exceto um, que a considerava como de causa congênita. Os pais das crianças com paralisia cerebral, artrite reumatóide e febre reumática atribuíram as causas da doença, respectivamente a traumatismo crânio-encefálico e auto-ímmunes. Os pais das crianças com asma, comunicação interventricular e hipoplasia medular não souberam identificar a causa da doença. O Quadro 1 traduz a percepção da família acerca da resolutividade e prognóstico da doença. Dentre as mães de crianças com anemia falciforme, cinco consideraram-na como incurável e duas como curável. Em relação ao prognóstico, apenas uma não soube informar; duas referiram mau prognóstico e quatro referiram bom prognóstico. A mãe de uma criança com microcefalia classificou a doença como curável e de bom prognóstico. Da mesma forma,

Doença	Curável	Incurável	Bom prognóstico	Mau prognóstico	Não sabe Informar
Anemia falciforme	2	5	4	2	1
Asma	0	1	1	0	0
Microcefalia	1	1	2	0	0
Comunicação interventricular	1	0	1	0	0
Paralisia cerebral	1	0	1	0	0
Artrite reumatóide	0	1	0	1	0
Febre reumática	1	0	1	0	0
Hipoplasia medular	1	0	1	0	0

Quadro 1 – Percepção da família quanto à resolutividade e prognóstico da doença – HC/OSID-BA, 2006.

Serviços prestados	Não atende	Atende parcialmente	Atende totalmente
Orientação ou informação	-	1	14
Alívio dos sintomas físicos	1	2	12
Suporte psicológico à criança	5	1	9
Suporte psicológico à família	8	1	6

Quadro 2 – Percepção da família quanto ao serviço de saúde – HC/OSID-BA, 2006.

Tabela 4 – Manifestações observadas nas famílias de crianças com doença crônica – HC/OSID-BA, 2006.

Reações da família	Freqüência n (%)
Maior união da família	14 (93,3)
Preocupação com as seqüelas físicas	13 (86,6)
Aceitação da doença	12 (80,0)
Medo	12 (80,0)
Sentimento de pena	12 (80,0)
Ansiedade	9 (60,0)
Tristeza	9 (60,0)
Sensação de impotência	8 (53,3)
Negação da doença	6 (40,0)
Frustração	5 (33,3)
Sensação de pânico	5 (33,3)
Raiva	4 (26,6)

a paralisia cerebral foi identificada pela mãe de uma criança portadora dessa doença.

Com relação às alterações na estrutura familiar após a descoberta da doença, foram relatadas: maior união da família em 93,3% dos casos; preocupação com as seqüelas físicas em 86,6%; aceitação da doença em 80%; medo em 80%; e sensação de pena em 80% (TABELA 4).

Para a maior parte dos entrevistados, os serviços prestados pela instituição, no que diz

respeito à orientação e (ou) fornecimento de informações e alívio dos sintomas físicos do paciente, houve um grau de atendimento reconhecido como satisfatório. Por outro lado, o suporte psicológico direcionado à criança e à família mostrou-se comprometido, o que é notado nos relatos referentes a esse tipo de assistência. Em dois dos casos em que não havia prestação de suporte psicológico, as crianças tinham menos de dois anos de idade (QUADRO 2).

## DISCUSSÃO

Autores como Melamed, Kaplan e Fogel<sup>8</sup>, Straub<sup>9</sup> e outros acrescentam que as doenças crônicas devem ser controladas, no intuito de diminuir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos doentes, embora, na maioria dos casos, não sejam completamente curadas.

A infância e a adolescência, embora consideradas como períodos saudáveis e prazerosos da vida, podem apresentar-se com características diferentes na vigência de doença crônica. Apesar de muitas doenças crônicas serem consideradas relativamente raras, juntas, elas afetam cerca de 15 a 18% da população infantil.

Desse total, aproximadamente 5% seriam de doenças crônicas orgânicas persistentes ou recorrentes.<sup>10</sup>

Entre as doenças crônicas, a asma é a de maior prevalência.<sup>3</sup> Neste estudo, foram consideradas aptas a participar da pesquisa crianças com asma grave, com história de pelo menos cinco internações prévias. Verificou-se, no Hospital da Criança das Obras Sociais Irmã Dulce, uma maior prevalência de crianças com anemia falciforme, o que pode ser justificado com a análise das características epidemiológicas do estado da Bahia, que tem a maioria da sua população constituída por indivíduos da raça negra. O perfil dos pacientes varia de acordo com a idade, tipo de patologia, dinâmica familiar, natureza da doença, internações anteriores, período da investigação, não sendo possível, então, fazer uma inferência para outras populações que não a estudada.

Os resultados mostraram que as doenças crônicas podem ter início em diferentes faixas etárias, o que implica diferentes repercussões no desenvolvimento das crianças. As crianças cuja doença se manifestou desde o nascimento ou no primeiro ano de vida apresentaram sequelas físicas, ou mesmo atraso no crescimento e desenvolvimento, além de ter sua rotina alterada devido aos internamentos constantes e à superproteção dos pais. Segundo Piccinini, Castro e Alvarenga<sup>11</sup>, quando o início da doença crônica ocorre em períodos específicos do desenvolvimento, como no período de aprendizagem do caminhar, isso pode prejudicá-la de forma particular, podendo, por exemplo, restringir sua autonomia. Os inúmeros cuidados com remédios, alimentação e horários podem interferir no desejo de controle da criança, gerando apatia e passividade. Além disso, mães e pais, muitas vezes, têm dificuldades em impor os limites necessários aos comportamentos das crianças, o que pode interferir também no controle dos seus impulsos.

No estudo, observa-se que o grau de escolaridade dos genitores é baixo. Em relação aos pais, 66,7% tinham cursado o ensino fundamental incompleto. Dentre as mães, 60% tinham o ensino fundamental incompleto. Esse dado é relevante, visto que tem sido relatado

por diversos estudos uma associação entre baixa escolaridade materna e maior número de internações hospitalares.

As crianças e os adolescentes que são diagnosticados com doenças crônicas enfrentam uma variedade de fatores estressores, como separação da família, medo de invalidez, morte e dor. Esses e outros estressores podem colocar as crianças portadoras de doenças crônicas em maior risco de uma variedade de problemas psicológicos, como baixa auto-estima, sentimentos de abandono e depressão. Estudos de meta-análise têm demonstrado um aumento do risco de desenvolvimento de distúrbios psicológicos em crianças após o estabelecimento de doença crônica, com o desenvolvimento de problemas de ajustamento, sintomas internalizadores (como ansiedade e depressão), sintomas externalizadores (como agressividade e hiperatividade), ou alterações da auto-imagem. Quando comparadas com o grupo de controle. É importante salientar que pode haver diferenças nas alterações encontradas em diferentes condições clínicas, e que a escassez de estudos e a ausência de dados sobre a proporção de crianças que desenvolve tais alterações dificulta o seu reconhecimento pelo profissional de saúde, impedindo a realização de intervenções potencialmente benéficas para os pacientes.<sup>2</sup>

Alguns pacientes portadores de doenças crônicas podem cursar com alterações do humor, caracterizadas por sintomas externalizadores, como irritação ou agressividade. Provavelmente, por estarem em desenvolvimento, as crianças não têm capacidade para compreender o que acontece internamente e, com frequência, apresentam comportamento agressivo. Neste estudo, uma minoria de pacientes apresentou sintomas externalizadores, destacando-se enurese, choro fácil e agressividade.

Um fator que tem sido investigado como potencialmente associado à doença crônica é a depressão infantil.<sup>6</sup> O diagnóstico pode ser dificultado pela sobreposição entre os sinais e sintomas da própria doença de base com os decorrentes da depressão em si. No presente estudo, a investigação não teve como intuito identificar depressão, limitando-se à caracterização das alterações do comportamento da criança perce-

bidas pela família, que pudessem caracterizar humor depressivo. Tais alterações – como tristeza e isolamento – foram encontradas em grande parte dos pacientes, neste estudo.

Alguns autores relatam o fato de que crianças com doença crônica têm um risco aumentado de dificuldades escolares, apesar de se sugerir que, de uma forma geral, apresentam inteligência dentro dos limites normais, podendo algumas demonstrarem, no entanto, atrasos ou déficits do ponto de vista cognitivo, devido ao tratamento e (ou) às características ou seqüelas da doença.<sup>9</sup> No nosso estudo, verificou-se atraso escolar em seis dos onze casos aplicáveis. O desempenho escolar não foi avaliado.

A doença crônica também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar, pois, à medida que seus membros se adaptam à doença, seus papéis e responsabilidades podem mudar. Os vários estados de desequilíbrio vivenciados ao longo da doença são substituídos por um estado de equilíbrio, quando todos os membros da família dominam suas necessidades emocionais e físicas. As mudanças que tal fato acarretará e as adaptações que essa família realizará dependem dos recursos que dispõe, de como a doença começou, sua evolução e o significado atribuído ao acontecimento.<sup>9</sup> Embora a presença de doença crônica tenha sido considerada um fator de risco para problemas comportamentais e emocionais na família, os resultados dos diversos estudos já realizados têm sido inconsistentes, tanto no que se refere à prevalência desses desajustes quanto aos possíveis fatores indicadores de maior risco. Contribui para esse quadro os diferentes critérios e as medidas utilizadas nessas investigações. De qualquer forma, as seqüelas emocionais que a enfermidade crônica pode causar na criança são muitas e complexas, e a relação que ela vai estabelecer com seus genitores é parte importante desse processo.<sup>4, 11</sup>

A enfermidade crônica na infância pode afetar profundamente a percepção dos pais acerca do desenvolvimento de seus filhos, bem como a forma como a disciplina é introduzida e conduzida na vida da criança. A família desempenha um papel “cuidador” e facilita o desenvol-

vimento de comportamentos adequados da criança com doença crônica. De uma forma geral, os pais de crianças com doença crônica apresentam sentimentos de culpa, ansiedade e depressão, em função, muitas vezes, dos questionamentos sobre a causa da doença. Esses sentimentos podem estar relacionados à hereditariedade da doença, ao acompanhamento médico, ao custo financeiro e às demandas sociais da doença crônica, como o tempo gasto em hospitais.<sup>6,9</sup> Em nosso estudo, foram constatadas, além da ansiedade, outras alterações comportamentais familiares, como maior união da família, aceitação da doença, preocupação com as seqüelas físicas, medo, tristeza, sensação de impotência, negação da doença, frustração, sensação de pânico e revolta, estando as duas primeiras entre as mais observadas, refletindo uma adaptação favorável do ciclo familiar e contribuindo, de forma positiva, para a dinâmica do acompanhamento dessas crianças com doenças crônicas. Por outro lado, foram também observados aspectos negativos, como medo e revolta, que se contrapõem ao papel “cuidador” que a família deveria desempenhar. Problemas como dificuldades de adesão ao tratamento e cuidados de saúde quase sempre emergem em ambiente familiar disfuncional. O desajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança do que com os comportamentos da criança em si. O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação e influenciam o modo da criança lidar com a doença.<sup>6, 9</sup>

No presente estudo, todos os genitores das crianças com anemia falciforme consideraram a doença como de origem genética, e, com relação às demais patologias, os responsáveis, em sua maioria, também atribuíram as causas das doenças de forma compatível com as prováveis e reais etiologias. Todos os pais entrevistados consideram as respectivas doenças como curáveis e de bom prognóstico, mesmo em se tratando de patologias incuráveis. Tal informação expressa uma boa expectativa por parte desses familiares com relação ao futuro dessas crianças.

As características da própria doença crônica, a idade em que surgiu, o prognóstico e a assistência médica disponível vão interagir com inúmeros fatores subjetivos, comportamentais e sociais relacionados aos genitores e à criança, criando uma dinâmica particular para cada caso investigado. Como cada indivíduo e cada família tem uma forma singular de ser e de enfrentar essa situação, não existe um modelo ideal de funcionamento familiar, de percepção da doença e de expectativa em relação à sua evolução que possa servir a todos.<sup>7</sup>

A expectativa em relação à doença diz respeito ao quanto ela pode ou não encurtar o tempo de vida do indivíduo. A expectativa da família quanto à evolução e à resolutividade da doença é variável, dependendo de vários fatores, como religião, forma de perceber a doença e condições socioeconômicas. A família pode não saber como agir diante de uma doença crônica, tendo atitudes ora de aproximação com o doente, ora de isolamento emocional. Se o luto é vivido de forma antecipatória, a família pode isentar o doente de responsabilidades e de atividades, isolando-o do convívio.<sup>6</sup>

É importante que a família, além do paciente, esteja amparada em momentos de crise, dúvidas e incertezas. Na maioria das vezes, a família é o suporte do paciente tanto nas situações de hospitalização quanto em casa. Torna-se necessário, portanto, que os membros estejam honestamente informados da realidade do paciente, do desenvolvimento da enfermidade e dos cuidados necessários, para que possam se organizar e elaborar as mudanças. A família desamparada ou mal-informada pode não perceber as reais necessidades do doente e de seus membros, mantendo-se distante, ou tendo atitudes de superproteção, realizando tarefas e até mesmo cuidados que o próprio paciente poderia realizar sozinho. A família irá conviver com o paciente e a doença. Portanto, deve ser considerada como aliada no acompanhamento do doente crônico, compartilhando perdas, limitações e cuidados. O trabalho em grupo pode auxiliar o paciente e a família a lidarem com a doença.<sup>6,9</sup>

Neste trabalho, foi verificado que, com relação a orientação, informação e alívio dos sin-

tomas físicos das crianças, 80% das famílias asseverou que o serviço atendeu completamente a esses quesitos, enquanto, no que se refere ao suporte psicológico, os resultados foram mais desfavoráveis: não houve suporte psicológico em 33% das crianças e em 53% das famílias. Isso reforça a idéia de que se costuma valorizar o aspecto biológico-curativo em detrimento do apoio psicológico.

Como a adaptação de uma criança a uma doença crônica é menos influenciada pela gravidade da doença do que por fatores psicológicos e ambientais, os profissionais de saúde podem desempenhar papel importante em ajudar os jovens e suas famílias a enfrentarem as tensões de doenças graves. Horas de visitação mais liberais, privilégios de quarto para os pais, estadias mais curtas no hospital e preparação psicológica minuciosa para as crianças e familiares antes do tratamento ou hospitalização estão entre as muitas iniciativas responsáveis pela melhoria da situação. Além disso, algumas alas pediátricas oferecem grupos de recreação, salas de atividades e pessoal muito mais preparado para atender às necessidades especiais das crianças. Assim, a estimulação e o carinho para com as crianças hospitalizadas atualmente substituíram as condições anti-humanas que eram verificadas no passado. Os profissionais de saúde também podem promover a saúde em crianças, ajudando-as a enfrentar procedimentos médicos estressantes e preparando-as para tratamento ou hospitalizações iminentes. Visitas a hospitais, vídeos informativos, treinamento de relaxamento e sessões de modelagem têm ajudado muitas crianças (e suas famílias) a enfrentarem uma variedade de procedimentos médicos.<sup>12</sup>

Assim, o comprometimento do suporte psicológico direcionado à criança e à família é algo que precisa ser revisto. A equipe de profissionais que trabalha com pais e filhos especiais deve ser também especial, porque terá de aceitar como desafio, a condição de buscar estratégias criativas de enfrentamento, frente às restrições provocadas pela doença, de maneira individualizada para cada ser humano e sua família expostos a doença crônica.<sup>6</sup>

### **LIMITAÇÕES DO ESTUDO**

Este é um estudo de série de casos, com

uma amostra de quinze pacientes. Partindo dessa amostra, não é possível afirmar que os resultados encontrados sejam representativos do perfil epidemiológico do Hospital da Criança – Obras Sociais de Irmã Dulce, tampouco do perfil epidemiológico dos hospitais pediátricos da cidade de Salvador. Os dados deste estudo representam apenas as características dos pacientes internados no referido hospital, no período especificado.

## CONCLUSÃO

O presente estudo realizou a avaliação da percepção da família acerca das alterações comportamentais em crianças portadoras de enfermidades crônicas, internadas no Hospital da Criança das Obras Sociais de Irmã Dulce. Os

resultados deste estudo piloto evidenciaram que todas as crianças incluídas apresentam algum tipo de alteração comportamental percebida pela família. São mais frequentes os seguintes sintomas: tristeza; ansiedade; isolamento e sonolência. Os pais identificaram como ocorrências comuns, após o surgimento da doença: maior união familiar, sentimento de medo, ansiedade e preocupação com seqüelas físicas. No que diz respeito ao padrão de assistência hospitalar, os familiares revelaram-se satisfeitos com a qualidade e a eficiência do serviço médico prestado. Entretanto, consideraram insuficiente o suporte psicológico à criança e à família no enfrentamento da doença crônica.

Este estudo será ampliado no Hospital da Criança e, posteriormente, será desenvolvido um estudo comparativo com pacientes hospitalizados em serviço particular.

## ***Behavior changes in children with chronic diseases and its repercussions in the family: Hospital da Criança - Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador, BA***

### ***Abstract***

***It is a pilot study, involving 15 children that were committed at the Hospital da Criança: Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador, Bahia. The objective of this study is the investigation of family's perception about the pediatric patient with chronic illness. The responsible for the patient answered a questionnaire that approached subjects regarding the partner demographic profile, family knowledge degree about the disease, behavior alterations in child and its family, besides the impression of prognostic and the medical services that were offered to the researched population. The results evidenced that some kind of behavior alteration were presented by all evaluated population, being more frequent symptoms of: sadness, anxiety, isolation and sleepness. The parents referred that after the appearance of the disease, the more common manifestations were: increase of the familiar union, feeling of fear, anxiety and concern with physical sequels. Regarding the model of hospital care, it was revealed that they were satisfied with the quality and efficiency of the medical service. However, they consider insufficient the psychological support to the child and the family throughout the confrontation of the chronic disease. The next phase of this study should make possible a more consistent and inclusive analysis concerning the proposed theme.***

***Keyword : Chronic disease - Children; Hospitalized child - Psychology; Well-being -Children.***

## REFERÊNCIAS

1. BARLOW, J.H.; ELLARD, D.R. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. ***Child***

- Care Health Dev.**, Oxford, v.32, n.1, p.19-31, 2006.
2. NEWACHECK, P.W.; HALFON, N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. **Am. J. Public Health**, Washington, DC, v.88, n.4, p.610-617, 1998.
3. KURNAT, E.L., MOORE, C.M. The impact of a chronic condition on the families of children with asthma. **Pediatr. Nurs.**, Pitman, v.25, p.288-292, 1999.
4. CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v.15, n.3, p.625-635, 2002.
5. PERRIN, E.C.; LEWKOWICZ, C.; YOUNG, M.H. Shared vision: concordance among fathers, mothers, and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. **Pediatrics, Elk Grove Village**, v.105, p.1-15, 2000.
6. FONGARO, M.L.H.; SEBASTIANI, R.W. Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao Hospital Geral. In: ANGERAMI-CAMON, V.A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital...** São Paulo: Pioneira, 1996. p.5-54.
7. NORUSIS, M.J. **Statistical Package for the Social Sciences (SPSS):** version 9.0. Chicago, 1998.
8. MELAMED, B.G.; KAPLAN, B.; FOGEL, J. Childhood health issues across the life span. In: BAUM, A.; REVENSON, T.A.; SINGER, J.E. (Ed.). **Handbook of health psychology.** Mahwah: Erlbaum, 2001. p.449-457.
9. STRAUB, R.O. A psicologia da saúde ao longo do curso da vida. In: \_\_\_\_\_. **Psicologia da saúde.** Tradução de Ronaldo C. Costa. Porto Alegre: Artmed, 2005. p.535-544.
10. NEWACHECK, P.W.; HALFON, N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. **Am. J. Public Health**, Washington, DC, v.88, n.4, p.610-617, 1998.
11. PICCININI, C.A. et. al. A doença crônica na infância e as práticas educativas maternas. **Estud. Psicol.**, Natal, v.8, n.1, p.75-83, 2003.
12. SANTOS, A.R.R.; MIYAZAKI, M.C.O.S. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. **R. Bras. Ter. Comport. Cogn.**, São Paulo, v.1.1, n.1, p.41-48, jun. 1999.

Recebido em / **Received:** 12/03/2007  
 Aceito em / **Accepted:** 29/04/2007