

# **Crianças com doenças crônicas falam sobre doença: uma pesquisa exploratória**

**Ana Paula Naomi Outsubo**

*Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie*

**Elisabeth Becker**

*Professora do Programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie*

## **RESUMO**

Entendermos o conceito de doença a partir do ponto de vista infantil é uma prioridade ao buscamos aprimorar a psicologia pediátrica e a humanização hospitalar, considerando-se que a criança é um ser peculiar e não um adulto em miniatura. Posicionando-se na perspectiva piagetiana, alguns autores defendem a idéia de que, assim como, cognitivamente, a criança passa por estágios que possuem suas características próprias, haveria diferenças marcantes na concepção de doença, derivadas destes. Outros pesquisadores se contrapõem a isso, sustentando que o entendimento das crianças sobre doença depende muito mais das informações a ela fornecidas, superando muitas vezes os limites impostos pelas fases de desenvolvimento. Buscando compreender como isso ocorre, esse trabalho teve como objetivo investigar o que crianças com doenças crônicas pensam sobre doença. Para isso, sendo essa pesquisa de caráter qualitativo, foi realizada uma entrevista semi-estruturada com crianças de quatro e oito anos em situação de atendimento hospitalar ambulatorial. Constatou-se que essas crianças são capazes de nomear seus sintomas e identificar o órgão prioritariamente afetado por sua condição, mas têm dificuldades na atribuição de causas de sua doença, tendendo a culpar-se por tal condição.

**Palavras-chave:** Doenças crônicas, psicologia pediátrica, humanização hospitalar.

## 1 INTRODUÇÃO

Os estudos dos efeitos da saúde e da doença no desenvolvimento infantil têm merecido destaque em trabalhos recentes, tais como os organizados por Barros (2003), com a área da psicologia pediátrica imprimindo uma particular contribuição aos processos de humanização hospitalar. Desde a consideração de que o atendimento à saúde da criança apresenta especificidades, na medida em que não se trata de um atendimento a adultos em miniatura, as ações da equipe multidisciplinar dessa área implicam, muito freqüentemente, em serem tais profissionais envolvidos com a prevenção de atrasos e outras perturbações de desenvolvimento que podem se evidenciar no atendimento à criança doente, particularmente aquelas que já têm um diagnóstico de doenças crônicas.

Compreender como a criança percebe e concebe a doença é um desafio que se coloca a esses profissionais, sendo que algumas pesquisas desse tema apresentam dados controversos. Autores como Bibace, Walsh (1979) e Barrio (1990), defendem a idéia de que o conhecimento de doenças, por parte de crianças, acompanha as fases do desenvolvimento cognitivo da teoria piagetiana. Para eles, em síntese, na fase pré-operacional (2 a 6 anos), a doença é explicada como um fenômeno externo, mágico, podendo ser uma punição à desobediência. Na fase operacional (7 a 11 anos) inicia-se a compreensão de que doença é um processo interno, com expressão externa. Referem-se aos micróbios como agentes causais. No período formal (12 a 16 anos) entendem os mecanismos de função interna e associam estes às doenças. Também pensam sobre a influência psicológica, bem como compreendem e distinguem os sintomas das causas. Outros autores, como Eiser et al. (1989, 1994), criticam tal distinção, defendendo a idéia de que ter conhecimento sobre o assunto pode superar os limites dos estágios cognitivos, sendo possível que a qualidade e a quantidade de informação sobre a doença os ultrapassem.

Em um dos trabalhos iniciais sobre o tema, Campbell (1975) constatou que a definição de doença era bem parecida entre as crianças mais velhas e o conceito se baseava no discurso da mãe; o estudo, porém, não pode afirmar conclusivamente que os conceitos eram resultado direto dos ensinamentos maternos.

No que se refere ao questionamento sobre como a condição de estar sob efeito da doença poderia afetar tal conhecimento, Hansdottir e Malcarne (1998) relatam em seu trabalho que o fato da criança estar doente não implica em maior conhecimento sobre a doença. Perrin (1991) apontou, entretanto, em seus estudos, que as crianças doentes apresentavam menor compreensão de doença quando comparados com as saudáveis.

Persistem assim vários questionamentos sobre a maneira como as crianças podem conceber a doença, sendo que conhecimentos dessa temática seriam úteis aos profissionais de saúde e familiares envolvidos com os cuidados à criança enferma, particularmente aquelas que requerem atendimento hospitalar. Compreender, a partir do próprio discurso das crianças, a maneira como significam as doenças e a sua doença específica, poderia favorecer a promoção da humanização hospitalar, na medida em que, do ponto de vista da psicologia pediátrica, tal conhecimento ampliaria ou facilitaria os caminhos de diálogo entre a criança e os profissionais da área de saúde. Frente a tal justificativa, é proposto o presente estudo, com o objetivo de uma aproximação exploratória às possibilidades de entender o conceito de doenças expresso sob a óptica da criança portadora de doenças crônicas.

## 2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

### 2.1 PARTICIPANTES

Participaram da nossa pesquisa duas crianças de quatro anos e outras duas, de oito anos, todas com doença crônica.

Três crianças foram diagnosticadas como portadoras de insuficiência respiratória crônica (IRC) e uma com disfunção renal crônica (DRC).

Todas freqüentam escolas públicas e pertencem ao serviço de sistema único (SUS) sendo que, no momento da pesquisa não estavam hospitalizadas, mas freqüentando atendimentos ambulatoriais.

As crianças estavam acompanhadas pelas mães, as quais, tendo assinado o termo de consentimento livre e esclarecido para pesquisa, permaneceram presentes durante a coleta dos dados.

Para ilustração, elaboramos o seguinte quadro:

SUJEITO	SEXO	IDADE	DIAGNÓSTICO	ÚLTIMA INTERNAÇÃO	TRATAMENTO AMBULATORIAL
A	FEM	4 anos	IRC	Abril 2004	INALAÇÃO
B	MASC	4 anos	DRC	Agosto 2004	CONTROLE
C	MASC	8 anos	IRC	Junho 2004	INALAÇÃO
D	MASC	8 anos	IRC	Outubro 2004	INALAÇÃO

## 2.2 SELEÇÃO

Os pacientes foram selecionados quanto ao critério de doenças crônicas por apresentarem mais de três internações no decorrer de um ano, história da doença por mais de três meses e necessitarem de algum tipo de adaptação ou alteração das atividades do dia a dia.

A pesquisadora escolheu aleatoriamente um dia útil e permaneceu no serviço ambulatorial da pediatria de um hospital da rede pública, com a proposta de entrevistar todas as crianças da faixa etária de quatro a oito anos com doenças crônicas que comparecessem ao serviço nessa data. Isso foi realizado de acordo com a ordem de chegada ao ambulatório, obtendo-se os quatro sujeitos especificados.

## 2.3 INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Foi realizada com cada criança uma entrevista semi-estruturada, sendo tal instrumento selecionado por sua adequação à proposta de pesquisa qualitativa. As entrevistas semi-estruturadas implicam em haver uma clareza de objetivos por parte do entrevistador, que sabe previamente como obter suas informações (perguntas padronizadas), propõe-se a obtê-las em uma seqüência relevante e, finalmente, sabe como serão consideradas através da utilização de critérios de avaliação. (TAVARES, 2000). Todas as entrevistas foram gravadas, tendo sido para isso obtido o consentimento tanto das crianças quanto das mães, previamente informadas sobre tal procedimento.

Para essa pesquisa foi criado um roteiro constituído por sete perguntas inspiradas nos trabalhos de Perrin (1981, 1991), Boruchovitch e Promtussananon (1997), e Peltzer et al. (2003).

Com a finalidade de facilitar a interação da entrevistadora com a criança, foi fornecido a esta um conjunto de brinquedos, contendo duas camas hospitalares, uma cadeira, uma cadeira de rodas, uma enfermeira, um enfermeiro, um médico, uma menina e um menino.

Foi também entregue à criança, no mesmo momento, uma folha A4 branca e uma caixa de lápis de cor. A pesquisadora incentivou a criança a fazer o que quisesse com esses estímulos, apresentando-se e propondo o início da entrevista a seguir.

## 2.4 LOCAL

Os dados foram coletados no ambulatório da pediatria de um hospital municipal de São Paulo. Trata-se de um hospital-escola público, com atendimento a pessoas carentes da rede SUS.

A entrevista foi realizada na sala de procedimentos da enfermagem, em um canto onde havia uma mesa, duas cadeiras e um banco. A criança foi posicionada sentada, voltada para parede, para evitar dispersão. A entrevistadora, a mãe e a criança permaneceram sentadas, sendo os brinquedos, os lápis e o papel colocados na mesa à frente da criança.

Durante a entrevista alguns profissionais adentravam a sala para pesar outras crianças e verificar os sinais vitais.

As entrevistas ocorreram antes do atendimento médico.

## 2.5 PREPARAÇÃO DOS DADOS

A preparação dos dados dessa pesquisa iniciou-se pela transcrição fidedigna da entrevista gravada. Essa técnica permite ao pesquisador preservar todas as palavras faladas durante a entrevista. Juntamente com a transcrição, o pesquisador anotou suas impressões de linguagem corporal utilizadas pelo entrevistado quando essas ocorreram durante a entrevista. Isto é o que se denomina uma visão do “todo” da entrevista “crua” (SANDELOWSKI, 1995).

## 2.6 ANÁLISE

Seguindo a orientação de Sandelowski (1995), com a entrevista transcrita, iniciaram-se várias leituras, sublinhando palavras e pensamentos repetitivos que chamavam atenção do pesquisador. Dessa maneira, foram destacadas as palavras que se repetiam ao longo do discurso, aquelas que poderiam significar “algo mais” e que geralmente eram expressão de sentimentos ou adjetivos que na leitura pareciam ser de grande impacto e, finalmente, marcaram-se as reflexões da pesquisadora.

Ao fazer isso tínhamos como parâmetro contínuo as sete perguntas realizadas e os objetivos dessas.

Na seqüência, caso alguma palavra se destacasse, um breve comentário ou reflexão era escrito ao lado, sendo que, nesse momento foi inevitável ocorrer, por vezes, uma relação mnemônica imediata com a literatura previamente estudada. Dessa maneira foi obtido um

quadro que possibilitou, aliado aos estudos de Oliveira (1997), que emergissem categorias as quais foram analisadas focando nosso objetivo de obter a compreensão dessas crianças acerca de doenças.

### **3 COMENTÁRIOS SOBRE OS DADOS**

Em nosso estudo constatamos que essas crianças se referem à doença como sintomas, tais como “tosse”, “febre”, “vômito”, “espirro”, “pressão alta” e fazem isso de modo independente do fator idade.

Associam a doença aos hábitos e comportamentos que consideram inadequados como “ não dormir direito”, “pisar no chão gelado”, “tomar chuva”, “não se cobrir a noite” , “não lavar as mãos”; ocorreu apenas uma exceção, de uma criança de oito anos que se referiu a micróbios.

Ficou também extremamente clara a nomeação do órgão correspondente à patologia, ou seja, essas crianças têm noção precisa da própria doença, mas não mencionaram outros tipos de enfermidade, o que pode sugerir sua ignorância acerca do conceito de doença de forma genérica. É importante salientar que também nesse caso o fator idade não foi significativo.

### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os dados sugerem que essas crianças relacionam doença com sintomas, geralmente aqueles da sua própria enfermidade. Os agentes causais são percebidos como hábitos inadequados, sendo que identificam a própria doença nomeando o órgão afetado e sua patologia, o que não quer dizer que seu conhecimento sobre doença, de forma geral, seja na mesma dimensão. Em nenhuma dessas constatações o fator idade mostrou-se um diferencial importante, o que vai de encontro aos estudos de Eiser (1994).

O estudo realizado sinaliza a relevância da continuidade dessa investigação, possivelmente ampliando a amostra, visando um enfoque quantitativo.

## ABSTRACT

The understanding of the illness concept through the children's point of view is a priority if the goal is to improve the pediatric psychology and the hospital humanization. Thinking of the piagetian theory, some authors sustain the idea that in the same way passes through the development cognitive processes, the illness concept will show specific aspects according to its stages. In the other hand, some researchers maintain that the child's knowledge of this matter is more dependent on the kind of informations that is allowed to him, overgoing almost the limits of his development. Searching to understand the way this could be processed, this paper had the aim to investigate what do children with chronic diseases think about illness. With that purpose, a qualitative research took place, using interview techniques with children from four to eight years, during an ambulatorial hospital attendance. The data obtained put in evidence that these children are able to nominate their symptoms and to identify their internal organs affected by his chronic illness, but have difficulties to recognize the reason of it, generally blaming themselves for that condition.

**Keywords:** Chronical illness, pediatric psychology, hospital humanization.

## REFERÊNCIAS

BARRIO, C. *La comprensión infantil de la enfermedad: um estudio evolutivo*. Madrid: Anthropos, 1990.

BARROS, L. *Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. Portugal: Climepsi, 2003.

BIBACE, R.; WALSH, M. Development of children's concept of illness. *Pediatrics*, v.66, 912-17, 1990.

BORUCHOVITCH, E. Cross-cultural differences in children's concepts of health and illness. *Rev. Saude Pública*, v. 31, n.5, 448-56, 1997.

CAMPBELL, J.D. Illness is a point of view: the development of children's concept of illness. *Child development*, v.46, 92-100, 1975.

EISER, C.; PATTERSON, D.; EISER, J.R. Children knowledge of health and illness: implications for health education. *Child: care, health and development*, v.9, 285-92, 1989.

EISER, C.; PATTERSON, D.; EISER, J.R. Children's perceptions of hospital: a preliminary study. *International Journal of Nursing Studies*, v.21, 45-50. 1994.

HANSDOTTIR, L.; MALCARNE, V.L. Concepts of illness in icelandic children. *Journal of pediatric psychology*, v.3, 187-95, 1998.

OLIVEIRA, H. Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. In: CECCIM, R.B.; CARVALHO, P. R. A. (orgs,) *Criança hospitalizada-atenção integral como escuta à vida* ( p. 42-55). Porto Alegre: UFRGS, 1997.

PELTZER, K.; PROMTUSSANANON, S. Black south african children's understanding of health and illness: colds, chicken pox, broken arms and aids. *Child: care, health and development*, v. 29, n.5, 385-93, 2003.

PERRIN, E. E.; GERRITY, P. S. There's a demon in my belly: children's understanding of illness. *Pediatrics*, v.67, n.6, 841-49, 1981.

PERRIN, E. E. Sticks and stones may break my bones: reasoning about illness causality and body functioning in children who have a chronic illness. *Pediatrics*, v.88, n.3, 608-19, 1991.

SANDELOWSKI, M. Focus on qualitative methods – Qualitative analysis : what it is and how to begin. *Research in nursing and health*. v.18, 371-5,1995.

TAVARES, M. A entrevista clínica. In: CUNHA , J. A. e col. *Psicodiagnóstico –V*, p. 45-56. [5ª ed. revisada e ampliada ] Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.