

CONCEPÇÕES DE SAÚDE E DE DOENÇA: ESTUDO
COMPARATIVO ENTRE CRIANÇAS SAUDÁVEIS E CRIANÇAS
COM DOENÇA ONCOLÓGICA

Lígia Lima¹ / Marina Serra de Lemos² / Brígida Lema²

¹Escola Superior de Enfermagem do Porto; ²FPCE Universidade do Porto

A investigação tem vindo a demonstrar que um dos factores determinantes do bem-estar psicológico dos doentes e utentes em idade pediátrica consiste no fornecimento de informação relativa à sua saúde, doença, processo de hospitalização e procedimentos médicos. Existem resultados que mostram claramente a existência de uma associação entre o processo de dar informação e a redução do medo, ansiedade e dor no período pós-operatório (Rushforth, 1999). Consequentemente, começaram a surgir cada vez mais estudos que exploram a forma como as crianças concebem e compreendem os fenómenos relacionados com a saúde e doença.

Existem três grandes abordagens teóricas/perspectivas subjacentes a este tipo de estudos e a mais frequentemente utilizada é aquela que considera que a compreensão dos fenómenos de saúde e doença na infância é determinada pelo desenvolvimento cognitivo. Com base na teoria de Piaget sobre o desenvolvimento intelectual, Bibace e Walsh (1979) desenvolveram uma teoria de estádios para a compreensão da doença que é bastante semelhante ao esquema proposto por Piaget para descrever a compreensão dos conceitos de ordem física. Apesar de bastante difundida, esta teoria foca-se essencialmente naquilo que a criança ainda não conhece ou no que é incapaz de compreender (Eiser & Twamley, 1999). Uma abordagem alternativa enfatiza a influência da experiência, sugerindo que independentemente da quantidade de informação que lhes é fornecida, as crianças procuram sempre entender aquilo que se passa consigo, partindo do que já sabem e da sua experiência pessoal. De acordo com Carey (1985) o conhecimento é a chave, ou seja, quanto mais informação criança possuir, mais bem equipada ficará para compreender os fenómenos de saúde e de doença, e mesmo crianças muito pequenas têm a capacidade de atingir níveis de compreensão bastante sofisticados sobre as suas experiências de doença. Uma terceira perspectiva, sugere que a compreensão de saúde e doença depende quer do desenvolvimento cognitivo quer da experiência.

Este estudo, que se insere num projecto mais abrangente, teve como finalidade estudar as características das concepções infantis de saúde e de doença e analisar em que medida a experiência de doença tem influência

nas conceptualizações das crianças acerca destes fenómenos, comparando as concepções de uma amostra de crianças saudáveis com as concepções de uma amostra de crianças com doença oncológica.

MÉTODO

Participantes

Foram recolhidos dados em duas amostras: a primeira foi constituída por 183 crianças de idades compreendidas entre os 8 e os 13 anos de idade (89 rapazes e 104 raparigas) pertencentes a diferentes instituições de ensino (públicas e privadas) do Norte do País; a segunda foi recolhida numa instituição de saúde especializada em doenças oncológicas e foi constituída por 29 crianças com idades entre os 7 e os 13 anos de idade (19 rapazes e 10 raparigas), que se encontravam no serviço de internamento.

Procedimento

As concepções de saúde e de doença foram recolhidas com recurso ao método de “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 estudo apenas analisamos os textos.

Os desenhos e textos da amostra de crianças saudáveis foram recolhidos em sala de aula e os da amostra de crianças com doença oncológica foram obtidos no hospital, na sala de brincar.

Codificação das respostas das crianças

Todos os textos foram sujeitos a um processo de análise de conteúdo e foram criadas normas de codificação e um sistema de categorias para cada uma das questões (conceito de saúde e conceito de doença), com base no modelo de Boruchovitch e Mednick (1997, 2002). Foi assim desenvolvido um sistema de categorias, constituído por pares de categorias que serviram para codificar os dados relativos aos conceitos de saúde e doença:

- 1 *Participação/falta de participação em práticas preventivas* – nesta categoria 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* – nesta categoria 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 ou levar injeções).
- 3 *Ausência/presença de problemas de saúde e sintomas* – esta categoria 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 ou específico de saúde ou sintomas físicos e somáticos (ex: estar doente é ter um vírus ou uma constipação).
- 4 *Capacidade/Incapacidade de realizar actividades exigidas e/ou desejadas* – inclui 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 poder brincar) 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* – esta categoria inclui as 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 quando estamos doentes sentimo-nos tristes e horríveis).
- 6 *Não sei* – nesta categoria incluem-se as 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:

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

RESULTADOS

Concepções infantis sobre saúde e doença

O primeiro objectivo deste estudo foi o de caracterizar as concepções infantis acerca dos conceitos de saúde e de doença, através da análise dos dados obtidos com a amostra de crianças saudáveis. Com base no processo de análise de conteúdo, foram identificadas e codificadas 1692 unidades de análise, representando uma média de 9,25 unidades por criança.

Em relação à definição de saúde (Quadro 1), as crianças apresentaram 809 unidades de registo e as categorias mais frequentes foram “Participação em actividades preventivas”, “Sentimentos positivos” e “Capacidade para fazer as actividades exigidas”. Entre os indicadores mais frequentes na categoria de ‘Participação em actividades preventivas’ estiveram o comer comida saudável como fruta, vegetais e leite e o fazer exercício físico. Felicidade, força e divertir-se foram alguns dos ‘Sentimentos positivos’ mais citados em relação a ser-se saudável.

Quadro 1

Percentagem de respostas em cada categoria da definição de saúde

| Definição de saúde | Crianças saudáveis | |
|---|--------------------|------|
| | N | % |
| Participação em actividades preventivas | 266 | 32,9 |
| Ausência de actividades | 26 | 3,2 |
| Ausência de problemas de saúde e sintomas | 59 | 7,3 |
| Capacidade para fazer as actividades exigidas | 192 | 23,7 |
| Sentimentos positivos | 240 | 29,7 |
| Não sei | 26 | 2,9 |
| Total | 809 | 100 |

A capacidade para correr, brincar ao ar livre e ir para a escola são exemplos de unidades que foram incluídas na categoria ‘Capacidade para fazer as actividades exigidas’. Menos frequentemente, as crianças também escreveram que a saúde estava associada com “Ausência de problemas de saúde” (ex: não ter febre) e “Ausência de participação em actividades preventivas” (ex: quando estamos saudáveis não precisamos de tomar remédios).

Para definir doença (Quadro 2) apresentaram 882 unidades de registo. As categorias mais utilizadas foram “Presença de problemas de saúde e sintomas”, “Incapacidade para fazer as actividades desejadas”,

“Sentimentos negativos” e “Ausência de actividades preventivas”. Entre os sintomas e os problemas de saúde mencionados pelas crianças estavam tosse, febre, dores de cabeça e muitas doenças como constipação, sarampo, cancro e gripe das aves. Os ‘Sentimentos negativos’ mais mencionados foram tristeza, aborrecimento, medo de morrer e sentir-se mal. Não comer comida saudável, não fazer exercício físico, fumar, consumir drogas e beber álcool foram algumas das unidades mais mencionadas e que foram categorizadas enquanto ‘Ausência de práticas preventivas’.

Quadro 2

Percentagem de respostas em cada categoria da definição de doença

| Definição de doença | Crianças saudáveis | |
|--|--------------------|------|
| | N | % |
| Ausência de actividades preventivas | 154 | 17,5 |
| Participação em actividades curativas | 80 | 9,1 |
| Presença de problemas de saúde e sintomas | 230 | 26,1 |
| Incapacidade para fazer as actividades desejadas | 206 | 23,4 |
| Sentimentos negativos | 185 | 21 |
| Vantagens e sentimentos positivos | 6 | 0,7 |
| Não sei | 21 | 2,4 |
| Total | 882 | 100 |

As definições que foram incluídas nas categorias restantes, foram as menos mencionadas, mais precisamente “Participação em actividades curativas” (ex: ir para o hospital) e “Vantagens e sentimentos positivos acerca de estar doente” (ex: receber mais mimo).

Comparação entre as concepções das crianças saudáveis e as concepções das crianças com cancro

Em comparação com as crianças saudáveis e em relação às concepções de saúde, as crianças com cancro usaram mais frequentemente a categoria “Capacidade para fazer actividades exigidas e desejadas” (53% vs 23,7%). Todas as outras categorias foram usadas menos frequentemente, e como pode ser observado na Figura 1, as principais diferenças entre as definições fornecidas pelas crianças com cancro e as crianças saudáveis estão relacionadas com a utilização muito menos frequente da categoria “Participação em actividades preventivas” (7 % versus 23,9%) e um uso mais frequente

da categoria “Capacidade para fazer as actividades exigidas e desejadas” (53 % versus 23,7%).

Na definição de doença (ver figura 2) os temas mais utilizados pelas crianças da amostra clínica foram “Incapacidade para fazer as actividades exigidas e desejadas” (36%) e “Sentimentos Negativos” (32%).

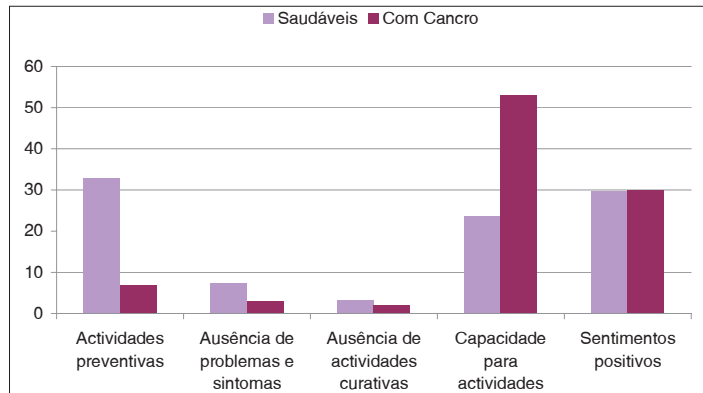


Figura 1. Conceção de saúde: Comparação entre crianças saudáveis e crianças com cancro

As categorias “Presença de problemas de saúde e sintomas” e “Participação em actividades curativas” também emergiram como relativamente importantes com uma percentagem de unidades de 17% e 10% respectivamente.

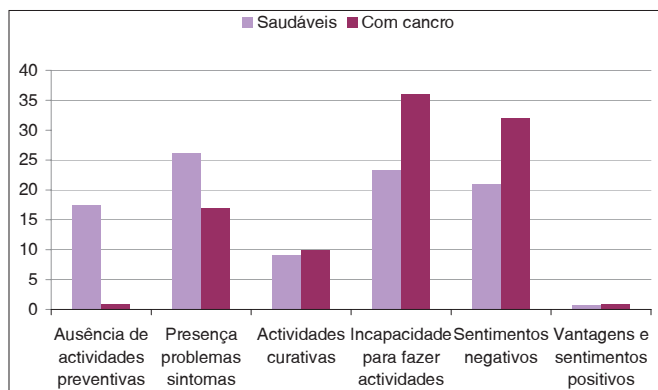


Figura 2. Conceção de doença: Comparação entre crianças saudáveis e crianças com cancro

A maior diferença na comparação dos dados obtidos com a amostra de crianças saudáveis diz respeito à categoria “Ausência de participação em actividades preventivas”, que apenas representa 1% das definições das crianças com cancro em comparação com 17 % na amostra saudável.

DISCUSSÃO

Os resultados mostram que, globalmente, as crianças forneceram definições de saúde e de doença relativamente complexas, reportando cerca de 9 unidades de registo para cada conceito e uma variedade significativa de tipos de concepções, abrangendo todas as sete categorias consideradas no sistema de categorização. As conceptualizações expressas pelas crianças foram também bastante holísticas, incluindo na maioria das vezes e para além de aspectos físicos, descritores de bem-estar psicológico. Em particular é de registar que os resultados mostraram que para as crianças deste grupo etário, a expressão directa de emoções e sentimentos é já um componente importante nas definições de saúde e doença.

Em geral, os temas empregues pelas crianças das duas amostras são muito consistentes com os encontrados em investigações anteriores, nomeadamente no estudo de Burochovitch e Mednick (1997), o que sugere a existência de semelhantes inter-culturais nas concepções infantis de saúde e doença.

As categorias mais frequentemente utilizadas na definição de saúde foram a “Participação em actividades preventivas”, “Sentimentos positivos” e a “Capacidade para fazer as actividades exigidas e desejadas”, que contabilizaram a maioria das concepções expressas pelas crianças da amostra saudável. Na definição de doença, a “Presença de problemas de saúde e sintomas” foi a categoria mais frequentemente citada, confirmando dados obtidos em investigação anterior. (Burochovitch & Mednick, 2002). De facto, as crianças saudáveis demonstraram ser bastante conhecedoras acerca de doenças e forneceram uma descrição muito impressionante de doenças e sintomas associados, que em muitos casos ultrapassam a sua experiência pessoal, o que poderá ser menos esperado neste grupo etário. Entre as doenças mencionadas pelas crianças saudáveis estavam infecções pediátricas comuns como constipações, gripe e varicela mas também outras patologias mais prevalentes em adultos como cancro, sida, diabetes e doença de Chron. Em comparação com as crianças saudáveis, a amostra clínica demonstrou possuir uma concepção mais restrita de saúde, concentrando-se

em dois significados principais “Capacidade para fazer as actividades exigidas e desejadas” e “Sentimentos positivos”. Comparativamente com as crianças saudáveis, as crianças doentes colocaram uma ênfase maior na possibilidade permitida pela saúde de fazer, quer as actividades usuais quer as mais agradáveis, expressando aparentemente a sua saudade pelas actividades de vida mais habituais. Em relação à doença e contrastando com as crianças saudáveis, as crianças com cancro revelaram uma utilização muito menos frequente da categoria “Ausência de actividades preventivas” e um uso mais frequente da categoria “Incapacidade para fazer as actividades exigidas e desejadas”. Em relação à “Ausência de actividades preventivas”, estes resultados podem significar que a experiência de estar doente pode acarretar uma diminuição significativa de atribuições internas das causas de doença. Esta é uma explicação plausível, que se baseia na teoria das atribuições, segundo a qual, tipicamente, as atribuições que se relacionam com os insucessos pessoais são mais do tipo defensivo (evitando a auto-culpabilização) do que as atribuições que dizem respeito ao comportamento de outros (Weiner, 1986). Esta diferença de atribuições que distingue as crianças saudáveis das crianças doentes pode desempenhar um importante papel protector da auto-estima, prevenindo o desenvolvimento de sentimentos de culpa e protegendo as crianças doentes da sua vulnerabilidade à depressão (Olson et al., 1988). A ênfase colocada pelas crianças doentes na falta ou na saudade da realização das actividades desejadas também parece indicar que estas crianças tendem a focar-se nas perdas e restrições impostas pela doença. Há também a utilização mais frequente de sentimentos negativos para definir a doença evidenciando que a experiência de estar doente marca significativamente o impacto emocional da doença. Este impacto emocional é assinalado, mas relativamente, subestimado pelas crianças saudáveis.

Em suma, os resultados deste estudo sugerem fortemente que a experiência de ter uma doença grave como o cancro tem uma forte influência nas representações da criança acerca da saúde e doença, o que poderá ser usado para orientar serviços de apoio às crianças doentes.

REFERÊNCIAS

- Bibace, R., Schmidt, L., & Walsh, M.E. (1998). Children’s Perceptions of Illness. In G. Penny, P. Bennet, & M. Herbert (Eds.), *Health Psychology: A Lifespan Perspective* (pp. 13-30.) Harwwod: Amesterdam. Boruchovitch, E., &

- Mednick, B.R. (1997). Cross-cultural differences in children's concepts of health and illness. *Revista Saúde Pública*, 31(5), 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
- Eiser, C., & Twamley, S. (1999). Talking to children about health and illness. In M. Murray & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative Health Psychology* (pp. 133-145) London: Sage.
- Olson, R. A., Holden, E. W., Friedman, A., Faust, J., Kenning, M., & Mason, P.J. (1988). Psychological consultation in a children's hospital: An evaluation of services. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 479-492.
- 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.
- Weiner, B. (1986). *An attributional theory of motivation and emotion*. New York: Springer
- Williams, D.T., Wetton, N., & Moon, A. (1989). *A Way in: Five Key areas of Health Education*. Health Education Authority. London.