

“SAÚDE É PODER FAZER AS COISAS NORMAIS” – ESPECIFICIDADES DAS CONCEÇÕES INFANTIS DE SAÚDE E DOENÇA EM CRIANÇAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA

Lígia Lima

Professor Coordenador - Unidade de Investigação
Escola Superior de Enfermagem do Porto

Marina Serra de Lemos

Professora Associada com Agregação
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto
Centro de Psicologia da Universidade do Porto

RESUMO: Este estudo insere-se num projeto mais abrangente sobre conceções infantis de saúde e doença que tem como finalidade analisar em que medida a experiência de doença tem influência nas conceptualizações das crianças acerca destes fenómenos. Nesse sentido foram analisadas as conceções de saúde e doença de crianças com diferentes tipos de patologia crónica, mais concretamente doença oncológica, asma e diabetes, assumindo que estas doenças e seus tratamentos envolvem vivências diferentes e específicas.

Os participantes foram 79 crianças com idades 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, 30 sofriam de asma, 23 de diabetes e 26 de doença oncológica. As conceções de saúde e doença foram recolhidas com recurso ao método de “Desenhar e escrever” (Williams, Wetton & Moon, 1989). Para a codificação dos textos das crianças, utilizou-se o sistema de Boruchovitch e Mednick (1997, 2002), adaptado por Lima e Lemos (2008) e previamente validado através da obtenção de acordo inter-observadores (93%).

Encontraram-se diferenças estatisticamente significativas em alguns aspetos das conceções de saúde e doença em função do tipo de patologia analisado. Os resultados deste estudo sugerem que a experiência de ter uma doença grave como o cancro tem uma forte influência nas representações conceções da criança acerca da saúde e doença, o que poderá ser usado para orientar serviços de apoio às crianças com doença oncológica.

PALAVRAS-CHAVE: conceções infantis de saúde e doença, doença crónica, doença oncológica.

ABSTRACT: *This study is part of a wider research project on children’s conceptions of health and disease aimed to investigate if the experience of having different chronic diseases has an influence on children’s conceptualizations about these phenomena. Accordingly the conceptions of health and disease were analyzed in children with different types of chronic disease, specifically cancer, asthma and diabetes, assuming that these diseases and their treatments involve distinct experiences.*

Participants were 79 children aged 6 to 13 years diagnosed with chronic disease and who were followed at three health institutions in the North of Portugal. Thirty children had asthma, 23 diabetes and 26 malignant diseases. Children's conceptions of health and illness were collected using the method of "Draw and write" (Williams, Wetton & Moon, 1989) and data was analyzed through content analysis using a system by Boruchovitch and Mednick (1997, 2002), adapted by Lima and Lemos (2008) and previously validated (inter-observer agreement -93%).

Findings revealed statistically significant differences in some aspects of the conceptions of health and illness depending on the type of pathology. The results of this study suggest that the experience of having a serious disease like cancer has a strong influence on children's conceptions about health and illness, which can be used to guide support services to children with oncological disease.

KEYWORDS: *children's conceptions of health and illness, chronic disease, malignant disease.*

1. Introdução

O estudo das concepções infantis de saúde e doença está muito associado ao reconhecimento da sua importância para o desenvolvimento de ações de educação e promoção da saúde (Myant & Williams, 2005) assim como para a implementação de intervenções psicológicas e de enfermagem 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, Sanci, Sawyer, & Patton, 2008). Foram encontradas associações entre o processo de dar informação e a redução do medo, stress 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 e colaboradores (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 mais utilizada 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 cogni-

tiva, 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. Trata-se de uma perspectiva baseada em esquemas de pensamento que implicam continuidade, enfatizando as experiências da criança no seu mundo físico, social e psicológico, como determinantes da sua compreensão sobre a saúde e a doença. Uma das primeiras propostas foi a de Carey (1985) que defende que quanto mais conhecimento a criança tiver, melhor equipada ela estará para desenvolver uma concepção mais global do fenómeno, o que pressupõe que, mesmo crianças muito pequenas podem atingir níveis sofisticados de compreensão da experiência de doença. Assim, o conhecimento sobre as questões em torno da saúde e doença assenta na "necessidade de conhecer" e não na "capacidade de conhecer" (Rubovits & Siegel, 1994), englobando por isso não só aspetos mais médicos, mas também dimensões sociais, emocionais e comportamentais.

Vários estudos procuraram demonstrar a influência da experiência de doença nas concepções infantis, a maior parte dos quais, focando a vivência 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