

A criança com Síndrome Nefrótico e com Doença Celíaca: Percepções relativas ao controlo da doença e à forma como lida com ela (*)

SALOMÉ VIEIRA SANTOS (**)
ADELINA LOPES DA SILVA (**)

O impacto psicológico do Síndrome Nefrótico e da Doença Celíaca na criança tem sido alvo de escassa pesquisa empírica, em especial no que diz respeito à Doença Celíaca. Num contexto mais lato, reconhece-se que a doença crónica na infância constitui um factor de stress com impacto significativo na criança (e.g., Garrison & McQuiston, 1989; Perrin & MacLean, 1988; Thompson & Gustafson, 1996). Ela pode ser confrontada com uma variedade de circunstâncias geradoras de stress, nomeadamente os aspectos aversivos dos tratamentos e os correlatos e consequências da doença, as quais requerem respostas de *coping* (Compas, Worsham, & Ey, 1992).

O *coping* durante a infância e a adolescência tem sido representado por linhas divergentes, quer ao nível da investigação, quer da sua definição e medida (Compas, 1987b). O nível de desacordo acerca das dimensões básicas do *coping* resulta, em parte, da ausência de uma definição clara deste conceito em crianças e adolescentes (Compas, 1998), podendo considerar-se, segundo Compas (1987b), que, em termos gerais, o *coping* é utilizado para incluir todas as respostas a episódios ou acontecimentos geradores de stress. A maioria da investigação neste domínio ou é ateorética (Ryan-Wenger, 1992), ou continua a ser orientada por modelos desenvolvidos para os adultos, os quais têm vindo a ser aplicados às crianças e adolescentes (Compas, 1998; Ryan-Wenger, 1992), com especial destaque para o uso da teoria preconizada por Lazarus e Folkman (1984). Ainda no mesmo âmbito, verifica-se que as crianças tendem a recorrer a estratégias que se enquadram nas categorias mais vastas identificadas para os adultos – comportamentais e cognitivas, focalizadas na emoção e no

(*) Parte deste trabalho foi apresentada no *I Congresso Hispano-Português de Psicologia: Para uma Perspectiva Integradora*, Santiago de Compostela, Setembro de 2000.

(**) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.

problema, e de aproximação/evitamento (Ryan-Wenger, 1992).

A investigação relativa ao *coping* em crianças e adolescentes sugere que, quer o *coping* centrado no problema, quer o centrado na emoção são importantes na adaptação bem sucedida ao stress (Compas, 1987b). Naturalmente que o tipo e exigências da situação e o desenvolvimento da criança, ao nível das competências cognitivas, do raciocínio social e da habilidade para regular as emoções, são susceptíveis de influenciar o acesso e o uso de métodos de *coping* específicos (Compas, Worsham, & Ey, 1992). Adicionalmente, o meio social e a relação que a criança estabelece com este, especialmente o familiar, vão influir no modo como ela lida com as situações (e.g., Compas, 1987a; Compas, 1987b; Compas, Worsham, & Ey, 1992; Garmezy, 1981; Rutter, 1988).

No contexto particular dos estudos dirigidos para o *coping* em crianças com doença crónica, e apesar de não se ter encontrado qualquer um que focalize as doenças em análise, é de referir que os resultados obtidos inserem-se na linha antes apresentada, averiguando-se que o uso de estratégias específicas varia com o nível de desenvolvimento (e.g., Band, 1990; Band & Weisz, 1990), mas também com as próprias características da doença, nomeadamente o seu grau de controlabilidade (e.g., Band & Weisz, 1990; Weisz, McCabe, & Dennig, 1994), podendo, em função deste, considerar-se adaptativas diferentes formas de *coping*. Reconhece-se ainda a importância da influência de variáveis familiares nos processos de *coping* de crianças com doenças crónicas diversas (e.g., Brown et al., 1993; Gil, Williams, Thompson, & Kinney, 1991; Kliewer & Lewis, 1995; McKernon et al., 2001).

Um outro domínio abordado neste trabalho remete para a adesão às prescrições médicas, a qual constitui uma área crítica no contexto da doença crónica já que fracassos nesta adesão são passíveis de afectar não só a eficácia do tratamento (com eventuais consequências na evolução da própria doença), mas também a qualidade de vida. A idade e a fase de desenvolvimento da criança determinam o grau de responsabilidade que ela assume no controlo da doença e as competências para implementar várias tarefas associadas ao seu manejo, para além de contribuir para o próprio conhecimento face à doença (e.g., La Greca, 1988; La Greca & Schuman, 1995).

Numerosos factores podem interferir com a adesão, designadamente os parâmetros da doença e o tipo de tratamento, características da criança, e parâmetros socio-ecológicos, nos quais se inclui o papel da família (La Greca, 1988; La Greca & Schuman, 1995; Rapoff, 1999; Thompson & Gustafson, 1996).

Mais uma vez estamos perante uma temática, a adesão ao regime de tratamento, que tem sido pouco explorada em crianças com as doenças agora visadas. No entanto, em crianças e jovens com Síndrome Nefrótico está descrita uma incidência elevada de fraca adesão no que diz respeito à toma regular de corticóides (Hesse, Roth, Knuppertz, Wienand, & Lilien, 1990), a qual poderá ser motivada pelo impacto daquele tipo de medicação na aparência física. Relativamente à Doença Celíaca, são vários os estudos que incidem na adesão às prescrições dietéticas, mas a maioria deles focaliza o período da adolescência, altura em que a adesão tem sido referida como mais difícil (e.g., Booth, 1991; Kumar, 1997). Nos poucos estudos que também incluem crianças (e.g., Ansaldi, Barocelli, & Bolgiani, 1987; Anson, Weizman, & Zeevi, 1990; Congdon et al., 1981; Jackson, Glasgow, & Thom, 1985) sobressai que a adesão estrita à dieta é variável, situando-se em valores tão díspares como 31.3% (Congdon et al., 1981) ou 70.5% (Anson et al., 1990). No entanto, apenas um dos estudos mencionados considera a criança/jovem como informante (Ansaldi et al., 1987).

Este estudo, exploratório, visa a avaliação das percepções de crianças com Síndrome Nefrótico e com Doença Celíaca no que diz respeito à forma como lidam com a doença e ao controlo da mesma. Procura-se deste modo dar um contributo para incrementar o conhecimento psicológico em domínios que, nas doenças em causa e nas idades consideradas, têm sido parcamente estudados do ponto de vista empírico.

1. MÉTODO

1.1. Participantes

Participam no estudo 81 crianças distribuídas por três grupos: Grupo 1 (G1) – Síndrome Ne-

frótico (n=27); Grupo 2 (G2) – Doença Celíaca (n=27); Grupo 3 (G3) – Sem Doença Física (n=27).

No caso dos Grupos 1 e 2, as amostras foram recolhidas em dois Hospitais da cidade de Lisboa, tendo-se seleccionado unicamente as crianças com idades entre os 6 e os 10 anos e cujo diagnóstico da doença havia sido estabelecido há mais de um ano. As crianças do Grupo 3 não apresentam doença física crónica, têm idades no limite referido e, tal como as dos grupos com doença, frequentam escolas do ensino público e privado.

A média de idades das crianças dos três grupos é a seguinte (em meses): G1 – 103.8 (DP=16.1), G2 – 100.2 (DP=21.9), G3 – 103.9 (DP=19.2). Os grupos não se diferenciam significativamente ao nível da idade [G1-G2: $F(1,78)=.47$; n.s.; G1/G2-G3: $F(1,78)=.17$, n.s.], e são homogéneos face ao ano de escolaridade (G1-G2: $\chi^2=6.07$, n.s.; G1/G2-G3: $\chi^2=.47$, n.s.). No entanto, e conforme o previsto, os grupos com doença não são homogéneos relativamente ao sexo ($\chi^2=4.75$, p=.0294). O número superior de rapazes no Grupo 1 (17 *versus* 10 raparigas) e de raparigas no Grupo 2 (18 *versus* 9 rapazes), numa proporção aproximada de 2/1, é consonante com as características da incidência das doenças por sexo referidas na literatura (ver Nash, Edelmann, Bernstein, & Barnett, 1992; Ramalho, 1988).

Para além da idade, sexo e nível de escolaridade da criança, controlou-se ainda o grupo profissional e a escolaridade do pai, por forma a que os grupos com e sem doença não se diferenciassem significativamente nestas variáveis.

1.2. Instrumento

No âmbito de um estudo mais lato que foca o impacto do Síndrome Nefrótico e da Doença Celíaca na infância, construiram-se diversos instrumentos, entre eles uma Entrevista para as Crianças (EC) (ver Santos, 1999). Esta Entrevista é semi-estruturada e integra 33 itens com questões abertas e questões fechadas, utilizando-se nestas últimas duas possibilidades de escolha («Sim»/«Não») ou escalas de três pontos. No caso do Grupo Sem Doença, a Entrevista, elaborada a partir da anterior, foi encurtada (ver Santos, 1999), tendo em conta que alguns conteúdos

avaliados face aos grupos com doença não são aplicáveis a um contexto em que a doença crónica está ausente.

A EC dirigida aos grupos com doença foi construída com o objectivo de se obter informação em áreas específicas. De uma forma geral, a escolha dos conteúdos a integrar nesta entrevista decorreu de uma revisão da literatura científica no âmbito quer da doença crónica em geral, quer das duas doenças em estudo, a qual incluiu ainda a consulta de instrumentos visando a avaliação de áreas específicas que se pretendia abordar. Teve-se igualmente em consideração as características médicas das duas doenças em foco e informação decorrente do contexto clínico.

No presente estudo proceder-se-á à análise de 10 itens, os quais englobam conteúdos direcionados para a percepção da criança no que diz respeito à forma como lida com a doença (Itens 4, 5, 19, 11 e 11.1) e ao controlo desta (Itens 2, 3, 6, 7 e 25); este último domínio apenas consta da EC dos grupos com doença. Especificamente, os conteúdos avaliados são:

1) Forma como Lida com a Doença:

- se gosta, ou não, de aprender «coisas» sobre a doença (**Item 4**) e se fala dela, ou não, com pessoas específicas (**Item 5**);
- o que custa mais por ter a doença (**Item 11**) e o grau em que custa suportar («muito», «pouco», «nada») situações específicas exemplificadas (**Item 11.1**);
- o grau em que adopta («mais», «menos», «igual») comportamentos de *coping* específicos para lidar com o problema de saúde (**Item 19**).

2) Controlo da Doença:

- as restrições na dieta alimentar: se estão presentes ou não e, em caso afirmativo, se elas lhe custam ou não (**Item 2**); o que pensa e faz quando lhe apetece comer alimentos que estão excluídos da dieta alimentar (**Item 3**);
- as restrições nas actividades (**Item 25**): se estão presentes ou não e, em caso afirmativo, quais são e como as sente;
- o cumprimento que faz das prescrições médicas: se ele é conseguido (**Item 6**; «sim», «não», «às vezes») e se se sente ou

não competente para fazer o que é preciso para não piorar (**Item 7**); quem a ajuda em caso negativo.

Em termos de cotação, aos itens de resposta dicotómica (Sim/Não) atribui-se o valor 1/0, respectivamente. Nos itens com escalas de três pontos a cotação varia entre 3 (por exemplo, níveis da escala «mais» ou «muito») e 1 (por exemplo, níveis da escala «menos» ou «nada»). As respostas às questões abertas são categorizadas em função do seu conteúdo.

1.3. Procedimento

O presente estudo, conforme se indicou anteriormente, enquadra-se numa investigação mais lata, a qual focaliza o impacto do Síndrome Nefrótico e da Doença Celíaca na criança e nos seus progenitores. Na sequência de um contacto inicial em que a mãe, o pai e a criança eram recebidos em conjunto, cada elemento da família era depois atendido individualmente por uma psicóloga. Durante aquele contacto inicial abordavam-se aspectos como o objectivo da investigação e a forma como se iria processar o encontro, obtendo-se ainda o consentimento para a participação no estudo. Na avaliação da criança utilizaram-se diversas provas psicológicas, constituindo a Entrevista semi-estruturada a peça final deste processo, a qual era antecedida por um breve intervalo.

1.4. Procedimentos Estatísticos

No caso dos itens com duas possibilidades de escolha («Sim»/«Não») recorreu-se ao Teste de Homogeneidade (Qui-Quadrado) de Pearson; no caso dos itens com três categorias de escolha utilizaram-se Tabelas de Contigência RxC (2 x 3 – grupo x categoria de escolha), seguindo-se o procedimento para tabelas ordenadas (Everitt, 1977/1980). As variáveis são quantificadas pela atribuição de valores numéricos arbitrários às categorias, utilizando-se técnicas de regressão para detectar a tendência linear das mesmas. Este procedimento conduz a um valor de χ^2 que decorre do componente linear da regressão (a comparação dos dois extremos da recta permite captar até que ponto as diferenças que existem entre os grupos se devem ao facto de eles terem ten-

dências diferentes de resposta) e a um valor respeitante ao componente residual (que se obtém pela subtração do χ^2 global pelo do componente linear), o qual corresponde à proporção de variabilidade explicada não contemplada no componente linear. Deste modo, esta técnica divide a variabilidade explicada do χ^2 em dois componentes – um linear e um residual (da tendência linear).

Como existem dois graus de liberdade, tal corresponde a dar pesos opostos -1 e +1 aos extremos da escala. Daí que rejeitar-se a hipótese nula face ao componente linear significa que os grupos diferem na sua preferência por um ou por outro dos extremos da escala. Na computação do componente linear a categoria intermédia da escala recebe o peso 0. Eventuais diferenças entre os grupos neste nível intermédio não se podem reflectir no componente linear, emergindo apenas na categoria intermédia da escala.

Podem ocorrer quatro situações:

- a) Aceitar-se a hipótese nula nos dois componentes: os grupos são homogéneos em relação à preferência relativa pelos vários níveis da escala.
- b) Rejeitar-se a hipótese nula no componente linear e aceitar-se esta hipótese relativamente ao componente residual: os grupos diferem na preponderância com que escolhem os extremos da escala, mas não diferem na preponderância com que escolhem a categoria intermédia.
- c) Aceitar-se a hipótese nula no componente linear e rejeitar-se no componente residual: os grupos não diferem na preponderância com que escolhem as categorias extremas, mas diferem na frequência de escolha da categoria intermédia.
- d) Rejeitar-se a hipótese nula quer no componente linear, quer no componente residual: os grupos diferem não só na preponderância com que escolhem as categorias extremas da escala, como na frequência com que escolhem a categoria intermédia.

O procedimento adoptado para as comparações que envolvem os três grupos caracteriza-se da seguinte forma:

- se na comparação dos grupos com doença entre si (G1-G2) se rejeita a hipótese nula,

- compara-se cada um deles com o grupo sem doença (G1-G3; G2-G3);
- se na comparação dos grupos com doença entre si (G1-G2) se aceita a hipótese nula, eles são agregados e comparados, em conjunto, com o grupo sem doença (G1/G2-G3).

2. RESULTADOS

2.1. Forma como a criança lida com a doença

a) Posicionamento face a aprender «coisas» sobre a doença (Item 4) e a falar desta com pessoas específicas (Item 5)

Uma percentagem importante de crianças do G1 (Síndrome Nefrótico), 40.7% (11 em 27), prefere não saber nada acerca da sua doença (**Item 4**), enquanto o mesmo acontece com apenas 4.6% das crianças do G2 (1 em 22; 5 crianças não foram incluídas nos cálculos por referirem que «umas vezes apetece outras não»), não sendo os grupos com doença homogéneos no conteúdo implicado no item ($\chi^2=8.59$; $p=.0034$).

Ainda no âmbito do mesmo item, refira-se que os Grupos 1 e 3 (Sem Doença) também não são homogéneos ($\chi^2=3.87$; $p=.0491$). Neste últi-

mo há uma percentagem de 16% de crianças (4 em 25; não se contabilizaram as respostas de duas crianças que mencionam «mais ou menos») que, quando está doente, prefere não saber nada acerca do seu problema de saúde. Portanto, um número muito distante do encontrado no G1 e mais próximo do referenciado pelo G2, se bem que superior.

No que diz respeito às pessoas com quem a criança fala da doença (**Item 5**), sobressai que, nos três grupos, há uma percentagem relativamente equivalente (ainda que superior no G3 e inferior no G1) que fala do problema de saúde (crónico ou passageiro) com o pai (5b), com o médico (5c), com a professora (5e) e com os irmãos (5f), sendo os grupos homogéneos nos conteúdos em causa (quer na comparação dos grupos com doença entre si, quer na comparação destes, em conjunto, com o G3). Os grupos com doença não são homogéneos nos conteúdos inerentes aos seguintes sub-itens: 5a (mãe) [$\chi^2=7.94$; $p=.0048$]; 5d (enfermeiras) [$\chi^2=4.67$; $p=.0307$]; 5g (amigos) [$\chi^2=4.80$; $p=.0285$].

No Quadro 1 observa-se que, enquanto a quase totalidade das crianças do G2 (81.5%) refere que fala com a mãe (5a) sobre a doença, menos de metade das do G1 o faz (44.4%). Por seu turno, um maior número de crianças deste grupo fala com as enfermeiras (5d; 51.9% contra 23.1%), mas parece ser-lhe mais difícil falar da

QUADRO 1
Item 5 (Pessoas com quem fala da Doença) – Frequência e Percentagem de Respostas dos Três Grupos

ITEM	G1		G2		G3				
	n	f/(%) 0*	n	f/(%) 0	n	f/(%) 0			
5a	27	15 (55.6)	12 (44.4)	27	5 (18.5)	22 (81.5)	27	7 (25.9)	20 (74.1)
5d	27	13 (48.1)	14 (51.9)	26	20 (76.9)	6 (23.1)	16	8 (50)	8 (50)
5g	27	19 (70.4)	8 (29.6)	27	11 (40.7)	16 (59.3)	27	12 (44.4)	15 (55.6)

* 0 - Não; 1 – Sim

doença com os amigos (5g), uma vez que só 29.6% o menciona, contra 59.3% do G2.

A comparação de cada um dos grupos com doença com o G3, nos itens indicados, revela que a hipótese de homogeneidade é rejeitada nos seguintes casos: 5a (mãe) – G1-G3: $\chi^2=4.91$; p=.0267; 5g (amigos) – G1-G3: $\chi^2=3.71$; p=.0541 (marginalmente significativo).

Assim, em termos de frequência de resposta (ver Quadro 1), as crianças do G1 são as que mais se distinguem das do G3 nos sub-itens 5a e 5g, apesar de neste último caso o resultado ser apenas marginalmente significativo. Consequentemente, as crianças do G1, comparativamente com as dos outros grupos, são as que em menor número falam com as mães (5a) e com os amigos (5g) acerca do problema de saúde.

b) Dificuldade sentida no lidar com o problema de saúde, quer de uma forma geral (Item 11), quer perante diferentes situações exemplificadas (Item 11.1)

Quando se avalia, através de uma questão aberta, o que custa mais pelo facto de ter o problema de saúde (**Item 11**), observa-se que um maior número de crianças do G2 menciona que não há nada que lhe custe pelo facto de ter a doença (8 em oposição a duas do G1), sendo ainda menor naquele grupo o número das que não sabe responder (4 no G1 e 2 no G2). Nas restantes respostas predominam escolhas que remetem essencialmente para dificuldades em lidar com as restrições associadas à doença (14 crianças no G1 e 12 no G2) e com o próprio facto de a ter (2 no G1 e 3 no G2). Naturalmente que os conteúdos designados pelas crianças do G3 são muito distintos dos apontados pelas dos grupos com doença, centrando-se os principais num sintoma específico (dores, febre, vomitar, etc.) e na indisposição decorrente de levantar-se da cama; apenas uma criança menciona que não há nada que lhe custe quando está doente.

Relativamente à avaliação do grau em que custa suportar determinados aspectos eventualmente associados com o problema de saúde (**Item 11.1**), os grupos com doença são homogéneos em todos os sub-itens, com as seguintes excepções:

- 11.1i (alterações no aspecto físico) [$\chi^2_{CL}=8.07$, p=.0045; $\chi^2_{CR}=2.76$, n.s.]

- 11.1k (ter que fazer o que o médico manda) [$\chi^2_{CL}=3.86$, p=.0495; $\chi^2_{CR}=1.05$, n.s.]

(rejeita-se a hipótese nula no componente linear e aceita-se no componente residual – os grupos diferem na preponderância com que escolhem as categorias extremas, mas não na frequência de escolha da categoria intermédia)

Conforme decorre do Quadro 2, as alterações no aspecto físico (11.1i) são percepcionadas como muito difíceis de suportar pela maioria das crianças do G1; não há uma única que afirme o contrário (no G2 tal acontece com 33.3%). «Fazer o que o médico manda» (11.1k) é apontado como menos difícil por um maior número de crianças do G2 (Quadro 2), indicando 55.6% que não custa «nada», enquanto o mesmo acontece com 25.9% de crianças do G1 (no extremo oposto, neste grupo 37% afirmam custar «muito» em oposição a 22.2% do G2).

Para os sub-itens mencionados, a comparação de cada um dos grupos com doença com o G3 conduz à rejeição da hipótese nula no componente linear, mas não no componente residual, para o 11.1k (ter que fazer o que o médico manda) na comparação G1-G3 ($\chi^2_{CL}=4.08$, p=.0435; $\chi^2_{CR}=0.15$, n.s.); os grupos diferem na frequência com que escolhem as categorias extremas. Enquanto 51.9% das crianças do G3 indicam que não custa «nada» fazer o que o médico manda, apenas 25.9% do G1 estão na mesma circunstância (Quadro 2); no extremo oposto há uma maior percentagem de crianças do G1 a afirmar que custa «muito» (37% contra 18.5%). O G3, neste conteúdo, está, pois, mais próximo do G2.

Nos sub-itens em que os grupos com doença são homogéneos, a comparação dos grupos com doença, em bloco, com o G3 conduz aos seguintes resultados significativos:

- 11.1b (fazer tratamentos): $\chi^2_{CL}=4.81$, p=.0283; $\chi^2_{CR}=0.12$, n.s.

- 11.1h (ter dores): $\chi^2_{CL}=4.13$, p=.0422; $\chi^2_{CR}=0.06$, n.s.

- 11.1m (ir ao médico): $\chi^2_{CL}=6.86$, p=.0088; $\chi^2_{CR}=0.17$, n.s.

QUADRO 2

Item 11.1 (Grau em que custa suportar situações específicas relacionadas com a doença/estar doente) – Frequência e Percentagem de Respostas dos Três Grupos

ITEM	G1			G2			G3					
	n	f/(%) 1*	f/(%) 2*	f/(%) 3*	n	f/(%) 1	f/(%) 2	f/(%) 3	n	f/(%) 1	f/(%) 2	f/(%) 3
11.1b	27	7 (25.9)	10 (37.0)	10 (37.0)	25	8 (32)	5 (20)	12 (48)	27	13 (48.2)	9 (33.3)	5 (18.5)
11.1f	27	3 (11.1)	5 (18.5)	19 (70.4)	27	5 (18.5)	5 (18.5)	17 (63)	27	3 (11.1)	12 (44.4)	12 (44.4)
11.1h	27	2 (7.4)	5 (18.5)	20 (74.1)	24	1 (4.2)	6 (25)	17 (70.8)	26	4 (15.4)	9 (34.6)	13 (50)
11.1i	27	0 (0)	11 (40.7)	16 (59.3)	21	7 (33.3)	7 (33.3)	7 (33.3)	18	4 (22.2)	6 (33.3)	8 (44.4)
11.1j	27	3 (11.1)	4 (14.8)	20 (74.1)	25	3 (12)	6 (24)	16 (64)	24	1 (4.2)	12 (50)	11 (45.8)
11.1k	27	7 (25.9)	10 (37.0)	10 (37.0)	27	15 (55.6)	6 (22.2)	6 (22.2)	27	14 (51.9)	8 (29.6)	5 (18.5)
11.1m	27	12 (44.4)	8 (29.6)	7 (25.9)	27	14 (51.9)	10 (37.0)	3 (11.1)	27	21 (77.8)	5 (18.5)	1 (3.7)

* 1 - Nada; 2 - Pouco; 3 - Muito

(rejeita-se a hipótese nula no componente linear e aceita-se no componente residual – os grupos diferem na frequência com que escolhem os extremos da escala, mas não na preponderância com que escolhem o nível intermédio)

- 11.1f (às vezes não poder fazer coisas que gosta): $\chi^2_{CL}=1.19$, n.s.; $\chi^2_{CR}=4.95$, p=.0261

- 11.1j (não saber o que lhe vai acontecer): $\chi^2_{CL}=0.97$, n.s.; $\chi^2_{CR}=6.82$, p=.0090

(aceita-se a hipótese nula no componente linear e rejeita-se no componente residual – as diferenças entre os extremos da escala são na mesma direcção, mas os grupos diferem na frequência com que escolhem a categoria intermédia)

Nos grupos com doença, comparativamente com o G3, é maior o número de crianças a quem custa «muito» fazer os tratamentos (11.1b; respectivamente 37% no G1 e 48% no G2, contra 18.5% no G3; no extremo oposto não custa «nada» a 48.2% das crianças deste grupo em

oposição a 25.9% e a 32% dos grupos com doença), o mesmo acontecendo relativamente a ter dores (11.1h; custa «muito» para 74.1% e para 70.8% das crianças dos Grupos 1 e 2, respectivamente, e para 50% das do G3; na categoria extremada não custa «nada» a 15.4% das crianças deste grupo, contra 7.4% e 4.2% dos Grupos 1 e 2) e a ir ao médico (11.1m; «muito» difícil para apenas 3.7% de crianças do G3 em oposição a 25.9% do G1 e a 11.1% do G2; «nada» difícil para 77.8% das crianças do G3 contra 44.4% e 51.9% dos Grupos 1 e 2, respectivamente).

Como se referiu acima, as diferenças entre os grupos para os sub-itens 11.1f e 11.1j situam-se na categoria intermédia. Assim, às vezes a criança não poder fazer coisas de que gosta (11.1f) e não saber o que vai acontecer com ela (11.1j) custa «pouco» (ver Quadro 2) para um maior número de crianças do G3 (no primeiro caso, as percentagens são 44.4 no G3, contra 18.5 nos dois grupos com doença; no segundo caso, elas situam-se nos 50% para o G3 e nos 14.8% e 24%, respectivamente para o G1 e o G2).

c) Coping adoptado para lidar com o problema de saúde (Item 19)

A comparação dos grupos com doença entre si conduz aos seguintes resultados:

- 19f (brincar com os irmãos) [$\chi^2_{\text{CL}}=5.64$, $p=.0175$; $\chi^2_{\text{CR}}=0.11$, n.s.]

- 19h (fazer disparates) [$\chi^2_{\text{CL}}=3.95$, $p=.0470$; $\chi^2_{\text{CR}}=0.05$, n.s.]

- 19j (faltar à escola) [$\chi^2_{\text{CL}}=4.65$, $p=.0311$; $\chi^2_{\text{CR}}=0.03$, n.s.]

(rejeita-se a hipótese nula no componente linear e aceita-se no componente residual – os grupos diferem na proporção de escolha das categorias extremas, mas não diferem na frequência com que escolhem a categoria intermédia)

- 19e (desobedecer, fazendo coisas que não pode) [$\chi^2_{\text{CL}}=2.95$, n.s.; $\chi^2_{\text{CR}}=5.84$, $p=.0157$]

- 19k (fazer o que o médico manda) [$\chi^2_{\text{CL}}=0.03$, n.s.; $\chi^2_{\text{CR}}=5.38$, $p=.0203$]

(aceita-se a hipótese nula no componente linear e rejeita-se no componente residual – os grupos não diferem na frequência de escolha das categorias extremas, mas sim na referente ao nível intermédio)

A análise do Quadro 3 permite explicitar estes resultados. Enquanto no G1 há 61.9% das crianças a mencionar que quando estão doentes lhes apetece «mais» brincar com os irmãos (19f), no G2 tal é referido por apenas 26.3% (no extremo oposto situam-se 31.6% de crianças deste grupo contra 9.5% do G1). Apesar da maioria das crianças de ambos os grupos indicar que quando está doente lhe apetece «menos» «fazer disparates» (19h), a discrepância é significativa – 77.8% no G1 e 55.6% no G2 – tendo 18.5% de sujeitos deste grupo contra apenas 3.7% do G1 um posicionamento no extremo oposto (apetece-lhes

QUADRO 3
Item 19 (Coping adoptado para lidar com a doença) – Frequência e Percentagem de Respostas dos Três Grupos

ITEM	G1				G2				G3			
	n	f/(%) 1*	f/(%) 2*	f/(%) 3*	n	f/(%) 1	f/(%) 2	f/(%) 3	n	f/(%) 1	f/(%) 2	f/(%) 3
19a	27	8 (29.6)	9 (33.3)	10 (37.0)	27	3 (11.1)	11 (40.7)	13 (48.2)	27	14 (51.9)	9 (33.3)	4 (14.8)
19d	27	12 (44.4)	4 (14.8)	11 (40.7)	26	8 (30.8)	7 (26.9)	11 (42.3)	27	8 (29.6)	11 (40.7)	8 (29.6)
19e	27	13 (48.1)	14 (51.9)	0 (0)	26	11 (42.3)	8 (30.8)	7 (26.9)	27	17 (63)	9 (33.3)	1 (3.7)
19f	21	2 (9.5)	6 (28.6)	13 (61.9)	19	6 (31.6)	8 (42.1)	5 (26.3)	22	8 (36.4)	6 (27.3)	8 (36.4)
19h	27	21 (77.8)	5 (18.5)	1 (3.7)	27	15 (55.6)	7 (25.9)	5 (18.5)	27	17 (63)	7 (25.9)	3 (11.1)
19j	26	14 (53.9)	5 (19.2)	7 (26.9)	26	21 (80.8)	3 (11.5)	2 (7.7)	27	14 (51.9)	6 (22.2)	7 (25.9)
19k	27	4 (14.8)	10 (37.0)	13 (48.2)	27	8 (29.6)	3 (11.1)	16 (59.3)	27	6 (22.2)	5 (18.5)	16 (59.3)
19m	27	1 (3.7)	6 (22.2)	20 (74.1)	27	2 (7.4)	7 (25.9)	18 (66.7)	27	5 (18.5)	8 (29.6)	14 (51.9)
19r	27	6 (22.2)	11 (40.7)	10 (37.0)	27	8 (29.6)	6 (22.2)	13 (48.2)	27	15 (55.6)	3 (11.1)	9 (33.3)

* 1 - Menos; 2 - Igual; 3 - Mais

«muito» fazer disparates). As crianças com Doença Celíaca (G2) têm mais relutância em faltar à escola (19j) por motivos de doença (80.8% no G2 e 53.9% no G1), existindo apenas 7.7% neste grupo que afirmam apetecer-lhes «muito» faltar em oposição a 26.9% do G1.

A leitura do Quadro 3 possibilita ainda esclarecer a diferença observada entre os grupos na categoria intermédia para os sub-itens 19e e 19k. Um maior número de crianças do G1 indica que estar doente não interfere, quer com a sua vontade de desobedecer, fazendo coisas que não pode por ter a doença (19e; 51.9% contra 30.8% de crianças do G2), quer com fazer o que o médico manda (19k; 37% no G1 em oposição a apenas 11.1% do G2).

É de salientar que, face ao sub-item 19e, no G1 nenhuma criança escolhe a categoria «mais», enquanto no G2 há 26.9% que o fazem. Ainda que estas percentagens sejam relativamente extremadas não se chegou a atingir significância estatística no componente linear. Contudo, parece pertinente reter a informação qualitativa de que as crianças do G2, quando estão doentes, referem em maior número ter mais vontade de desobedecer.

Na comparação de cada um dos grupos com doença com o G3, nos cinco sub-itens referidos, obtiveram-se os seguintes resultados significativos:

- 19f (brincar com os irmãos): G1-G3: $\chi^2_{\text{CL}}=4.50$, p=.0340; $\chi^2_{\text{CR}}=0.27$, n.s.)
- 19j (faltar à escola): G2-G3: $\chi^2_{\text{CL}}=4.99$, p=.0254; $\chi^2_{\text{CR}}=0.17$, n.s.)

(rejeita-se a hipótese nula no componente linear e aceita-se no componente residual – os grupos diferem apenas na preponderância de escolha das categorias extremas)

Conforme se observa no Quadro 3, enquanto 61.9% de crianças do G1 indicam que quando estão doentes lhes apetece «mais» brincar com os irmãos (19f), apenas 36.4% das do G3 o fazem; no extremo oposto, esta actividade apetece «menos» a uma percentagem superior de crianças do G3 (36.4% contra 9.5% do G1). Por seu turno, o número de crianças do G2 que refere apetecer-lhe «menos» faltar à escola (19j) é superior ao do G3 – 80.8% contra 51.9% –,

situando-se no extremo oposto 25.9% de crianças deste grupo a quem apetece «mais» faltar contra 7.7% do G2.

Nos sub-itens em que os grupos são homólogos, a comparação dos grupos com doença, em conjunto, com o G3 conduz aos seguintes resultados significativos:

- 19a (brincar com outras crianças): $\chi^2_{\text{CL}}=9.86$, p=.0017; $\chi^2_{\text{CR}}=0.16$, n.s.
- 19m (dormir): $\chi^2_{\text{CL}}=4.00$, p=.0454; $\chi^2_{\text{CR}}=0.24$, n.s.

(rejeita-se a hipótese nula no componente linear e aceita-se no componente residual – os grupos diferem na preponderância de escolha dos extremos, mas não diferem na frequência de escolha da categoria intermédia)

- 19d (trabalhar nas coisas da escola): $\chi^2_{\text{CL}}=0.04$, n.s.; $\chi^2_{\text{CR}}=3.57$, p=.0588 (marginalmente significativo)

(aceita-se a hipótese nula no componente linear e rejeita-se no componente residual – os grupos não diferem na frequência de escolha das categorias extremas, mas distinguem-se na frequência com que escolhem o nível intermédio)

- 19r (fazer de conta que não tem nenhum problema de saúde): $\chi^2_{\text{CL}}=3.62$, p=.0571 (marginalmente significativo); $\chi^2_{\text{CR}}=4.21$, p=.0402.

(rejeita-se a hipótese nula no componente linear e no componente residual – os grupos diferem não só na frequência com que escolhem as categorias extremas, como na frequência de escolha da categoria intermédia)

Retomando a análise do Quadro 3, constata-se que as crianças dos Grupos 1 e 2, comparativamente com as do G3, referem com maior frequência que, quando estão doentes, lhes apetece «mais» brincar com os companheiros (19a; 37% no G1 e 48.2% no G2 contra apenas 14.8% no G3; no extremo oposto, observa-se que a 51.9% das crianças do G3 apetece «menos» esta actividade em oposição a 29.6% e a 11.1% dos Grupos 1 e 2) e dormir (19m; 74.1% e 66.7%, respectivamente no G1 e no G2, enquanto no G3 a percentagem se situa nos 51.9; no extremo oposto – categoria «menos» – este último grupo tem uma percentagem de respostas mais elevada – 18.5 –

do que a dos Grupos 1 e 2 – respectivamente 3.7 e 7.4).

Relativamente ao sub-item 19d, cujo resultado é marginalmente significativo, evidencia-se que enquanto 40.7% das crianças do G3 consideram que estar doente não interfere com a sua vontade para trabalhar nas coisas da escola, nos grupos com doença apenas 14.8% das do G1 e 26.9% das do G2 partilham desta opinião.

Por fim, uma menção ao resultado respeitante ao sub-item 19r. Como se indicou anteriormente, os grupos diferem nos extremos, não obstante o resultado ser apenas marginalmente significativo, e também na categoria intermédia. A análise do Quadro 3 mostra que há um maior número de crianças do G3 a quem apetece «menos» fazer de conta que não tem nenhum problema de saúde – 55.6% contra 22.2% do G1 e 29.6% do G2; no outro extremo apetece «mais» a 37% e 48.2% das crianças com doença face a 33% do G3. Fazer de conta que não se tem nenhum problema de saúde não parece relevante para 40.7% das crianças do G1 e para 22.2% do G2 contra 11.1% do G3.

2.2. Controlo da Doença

a) Restrições na dieta alimentar: sua presença/ausência, forma como as sente (Item 2) e o que pensa e faz quando lhe apetece comer alimentos proibidos (Item 3)

No sentido esperado, a totalidade das crianças do G2 menciona que, no momento actual, não pode comer todo o tipo de alimentos (**Item 2**); a percentagem de crianças do G1 que se encontra nesta mesma circunstância é menor – 70.4% (19 em 27). Os grupos não são homogéneos na característica subjacente ao item ($\chi^2=9.39$; $p=.0022$). A maioria das crianças dos dois grupos (84.2% no G1 – 16 em 19 – e 63% no G2 – 17 em 27) afirma que lhe custa não poder comer tudo o que lhe apetece, sendo os grupos homogéneos.

Relativamente ao que a criança pensa e faz quando lhe apetece comer alimentos que não pode (**Item 3**), apresentam-se no Quadro 4 as respostas das crianças dos dois grupos. Algumas mencionam apenas o que fazem ou o que pensam quando lhes apetece comer alimentos proibi-

bidos. Outras respondem à questão de forma completa. Neste último caso, optou-se por, no Quadro junto, acrescentar uma letra à frequência de resposta relativa a «o que fazem», a qual se repete na zona em que figura «o que pensam», permitindo assim identificar a resposta total do sujeito.

No que diz respeito ao que as crianças «fazem» quando lhes apetece comer o que não podem, sobressai que, pelo menos, doze crianças do G1 e quinze do G2 dão respostas que sugerem o cumprimento da dieta. No entanto, algumas destas (cinco do G1 e três do G2) expressam sentimentos/pensamentos que denotam ser-lhes difícil consegui-lo: no G1 três referem que ficam «chateadas», uma pensa que «... aquilo deve saber bem» e outra «fazia de conta que comia o que não podia»; no G2 duas indicam que ficam tristes e uma «tem vontade de comer aquilo».

Duas crianças do G2 e quatro do G1, mencionam que «furam» a dieta, pelo menos às vezes (uma outra relata ainda que lhe apetece comer às escondidas, mas não expressa se o chega a fazer). Fica implícito que duas crianças do G2 procuraram levar a mãe a romper com a dieta.

Face ao que as crianças «pensam» (Quadro 4), para além do que já se mencionou acima, há sobretudo a relevar que apenas duas em cada grupo dão respostas que remetem para uma forma positiva de encarar a dieta (uma fica «contente à mesma»; às outras não lhes custa porque já se habituaram). Fica implícito que estas crianças cumprem a dieta e, como não dão outro tipo de resposta, parece lícito acrescentá-las ao número referido anteriormente, perfazendo-se assim um total de 14 crianças no G1 e 17 no G2 que, aparentemente, satisfazem as prescrições dietéticas. No geral, os pensamentos/sentimentos expressos denotam quão as restrições alimentares são difíceis para as crianças (sobretudo para as do G1, com dietas mais pontuais).

b) Restrições nas actividades (Item 25): sua presença/ausência, especificação, e forma como as sente

Os grupos não são homogéneos na característica subjacente ao item ($\chi^2=17.04$; $p=.00004$), verificando-se que 70.4% das crianças do G1 (19 em 27) referem que há algumas actividades que não podem fazer por terem a doença, enquanto

QUADRO 4

Item 3 (O que pensa e faz quando lhe apetece comer alimentos que não deve) – Tipo e Frequências de Resposta das Crianças do G1 e do G2

	TIPO DE RESPOSTA	G1 (n=25)	G2 (n=22)
O QUE FAZ	Não come	2a+1e	2
	Não apetece comer o que não pode		2
	Deita fora	1	
	Come outra coisa (que possa)	6+1b	6+1g
	Diz que não quer porque faz mal		1
	Tapa as coisas que não pode comer		1
	Fica a olhar		1j
	Não faz nada		1I
	Vai brincar	1d	
	Come	1	
	Às vezes come	2+1f	
	Come às escondidas	1c	1+1h
	Apetece comer às escondidas	1	
	Diz à mãe que quer		1
	A mãe não dá, "como sou teimosa peço outra vez"		1
O QUE PENSA	Não queria ter a doença para poder comer	1c	
	"Penso que fazia de conta que estava a comer o que não podia"	1b	
	"Aquilo deve saber muito bem"	1e	
	"Tem vontade de comer aquilo"		1j
	"Se não fosse Celíaco comia tudo"		1
	Fica triste	1f	1g+1i
	Fica zangado	1	
	Fica chateado/às vezes fico chateado	2a+1d	
	É uma chatice e fica aborrecido	1	
	Fica com raiva e começa a chorar	1	
	É aborrecido, "às vezes apanho porrada"		1h
	"Custava-me"	1	
	"Tenho que me mentalizar que não posso"	1	
	Não custa, já se habituou (não se importa)	1	2
	"Fico contente à mesma"	1	

no G2 tal acontece com apenas 14.8% (4 em 27). Em termos da especificação das restrições, no G1 a maioria das respostas (15) remete para restrições ao nível da actividade física (uma criança acrescenta, para além destas, a necessidade de evitar expôr-se ao sol e à chuva), duas crianças expressam que já não têm restrições a este nível e uma coloca a tônica na dieta alimentar. No G2, duas crianças mencionam igualmente restrições na dieta e uma dá uma resposta algo irrealista (não poder brincar com pessoas doentes). Uma

criança em cada grupo não apresenta justificação.

Face ao que sente perante as restrições a que está sujeita, no G2 nenhuma criança responde ao item; no G1 apenas 13 crianças o fazem. A maioria das respostas (10) denota sentimentos de desagrado ou de dificuldade face às restrições colocadas pelo problema de saúde; duas crianças mencionam que não se importam/não faz diferença e uma refere que tem que «encarar» por que é para o seu bem.

c) Cumprimento que faz das prescrições médicas (Item 6), competência sentida para as realizar e de quem recebe eventual ajuda (Item 7)

Relativamente ao cumprimento das prescrições médicas (**Item 6**), a comparação dos grupos com doença entre si conduz à aceitação da hipótese nula no componente linear e no componente residual. Apenas uma criança do G1 (3.7%), menciona que não cumpre as indicações médicas. Neste grupo, 44.4% das crianças (12 em 27) afirmam cumpri-las regularmente, o mesmo acontecendo com 66.7% do G2 (18 em 27). Cumprem-nas «às vezes» 51.9% do G1 e 33.3% do G2.

Constata-se que 61.5% das crianças do G1 (16 em 26) e 48.1% das do G2 (13 em 27) referem que sozinhas não conseguem fazer o que é preciso para não piorarem (**Item 7**; uma criança do G1 não foi contabilizada por responder «mais ou menos»). As crianças dos dois grupos que mencionam não conseguir fazer sozinhas o que é preciso para não piorarem (16 no G1 e 13 no G2) recebem a ajuda de várias pessoas. No G1, a maioria conta preponderantemente com a mãe (5) e com os pais (5); estes são ainda apontados em conjunto com outros – avós (3) e médico (1). Duas crianças indicam o médico de forma isolada. As crianças do G2 contam maioritariamente com a ajuda da mãe – isoladamente (4) ou em conjunto com familiares (2), ou com o médico (1). O apoio dos pais é referido com menor frequência (de forma isolada em dois casos e em conjunto com outros em três situações – duas incluem um irmão, e uma familiares e amigos).

3. DISCUSSÃO

3.1. Lidar com a doença

As crianças com Síndrome Nefrótico (G1), comparativamente com aquelas que apresentam Doença Celíaca (G2), manifestam em número significativamente superior uma preferência por não saber nada acerca da doença (**Item 4**). Para aquelas crianças, poderá ser especialmente difícil lidar com a aquisição de informação sobre a doença, o que indica, aparentemente, uma atitude de evitamento face a esta informação. É possível

que as características da doença/tratamento e as suas consequências sejam percepcionadas como assustadoras, tendo as crianças dificuldade em elaborar as sucessivas experiências com que são confrontadas. Por seu turno, as crianças do G2, mais sensíveis à aquisição de informação, têm, por um lado, na generalidade dos casos, uma experiência mais prolongada com a doença (com possíveis implicações quer ao nível da adaptação à mesma, quer ao nível do conhecimento das potenciais consequências da não adesão à dieta) e, por outro lado, devem elas próprias assumir alguma responsabilidade no controlo da sua doença (nomeadamente, evitar os alimentos proibidos quando os pais não estão presentes), o que torna indispensável a obtenção de alguma informação. Acresce que, desde que se cumpra a dieta, a doença tem características menos gravosas. Compreensivelmente, as crianças sem doença crónica (G3) apresentam um posicionamento claramente distante da maioria das crianças do G1, constatando-se que é reduzido o número das que, quando está doente, prefere não saber nada acerca do seu problema de saúde.

Por seu turno, comparativamente com o G1, há uma percentagem significativamente maior de crianças do G2 que fala da doença (**Item 5**) com a mãe (5a) e com os amigos (5g), o que é suscetível de advir dos cuidados relativos ao cumprimento da dieta. Para o G1, estes resultados reforçam os inicialmente mencionados, já que as crianças não só parecem mais evitantes da obtenção de informação sobre a doença (**Item 4**), como, na mesma linha, falam menos dela com a mãe e os amigos. Aliás, esta tendência mantém-se quando está em causa a comparação com o G3. No entanto, as crianças com Síndrome Nefrótico referem em maior número falar com as enfermeiras (5d), eventualmente pelo seu maior contacto com o hospital devido às consultas e às situações de internamento, estas últimas comuns a todas as crianças (e em número elevado nalguns casos).

De um ponto de vista meramente qualitativo é ainda interessante realçar a ocorrência no G1 de uma percentagem mais elevada de crianças que menciona não falar com qualquer das pessoas indicadas no conjunto dos sub-itens, com exceção do médico (relativamente ao qual dez crianças em cada um dos grupos com doença referem não falar).

Assim, o conjunto dos resultados atrás refe-

renciados sugere que as crianças com Síndrome Nefrótico não só tendem a falar menos da sua doença, ou com menos pessoas, como são mais evitantes da informação sobre a mesma, o que alerta para a necessidade de que tal seja tido em conta no contexto clínico, nomeadamente com o intuito de averiguar se aquele funcionamento não terá subjacente uma estratégia defensiva potencialmente perniciosa para a representação da situação de doença, e para uma forma mais activa de lidar com ela, pelo menos em algumas crianças.

Uma vez que se tem constatado que há em muitos pais uma atitude de evitamento no que respeita ao falar da doença e dos sentimentos associados, quer com a criança, quer com os outros filhos (Canam, 1987), há que colocar a hipótese de que o evitamento da criança possa ser reforçado pela própria atitude dos pais, nomeadamente da mãe, que é habitualmente o cuidador principal.

Nos grupos com doença, entre as crianças que explicitam aquilo que lhes custa mais por terem a doença (**Item 11**), as principais razões incidem em restrições a ela associadas, sendo também indicado por um menor número o próprio facto de se ter a doença. Quando a avaliação incide em aspectos específicos, eventualmente associados à situação de doença, que a criança considere difíceis de suportar (**Item 11.1**), constata-se que, no G1, comparativamente com o G2, um maior número de crianças (quase 60%) considera ser «muito» difícil suportar as alterações no aspecto físico (11.1i), não havendo nenhuma que ache que não é «nada» difícil. O resultado para o G1 é entendível à luz das próprias características da doença e do tratamento, ou seja, em função das alterações decorrentes, por exemplo, de situações de edema e da corticoterapia. Na linha da dificuldade sentida pelas crianças do G1, é de realçar que na literatura vem referenciada a presença de perturbações da imagem corporal em crianças com Síndrome Nefrótico (e.g., Korsch & Barnett, 1961; Naidoo, Moodley, Covadia, & Adhikari, 1987; Raimbault & Royer, 1967), parecendo que estas crianças têm um risco aumentado a este nível.

Por outro lado, o cumprimento das prescrições médicas (11.1k; «fazer o que o médico manda») parece mais fácil para as crianças do G2, e também para as crianças saudáveis, já que em cada

um destes grupos, comparativamente com o G1, há um número significativamente maior de crianças a indicar que tal não custa «nada», sendo também superior o número das crianças do G1 a especificar que custa «muito». Mais uma vez, é possível que o resultado para o G2 denote não só a sujeição a uma única restrição (dieta), como uma maior adaptação das crianças à doença pelo facto de, na generalidade dos casos, lidarem com ela há mais tempo. O regime de tratamento para o Síndrome Nefrótico e o seu controlo, dada a maior complexidade subjacente e o implicar diversos componentes, colocará seguramente desafios acrescidos ao cumprimento das prescrições médicas.

Por sua vez, em relação ao G3, custa «muito» a um maior número de crianças com doença (Grupos 1 e 2) fazer os tratamentos (11.1b), ter dores (11.1h) e ir ao médico (11.1m), não custando «nada» a um número superior de crianças sem doença. A experiência com o problema de saúde e com o contexto médico certamente contribui para estes resultados. Refira-se ainda que, para um maior número de crianças do Grupo 3, custa «pouco» às vezes não poderem fazer as coisas de que gostam (11.1f) e não saberem o que vai acontecer com elas (11.1j). Apesar dos grupos não diferirem nas categorias extremas da escala, note-se que estes aspectos, comprehensivelmente, custam «muito» à maioria das crianças com doença.

Face ao *coping* que as crianças adoptam no confronto com os seus problemas de saúde (**Item 19**), capta-se que as crianças do G1 indicam com maior frequência do que as do G2 que, quando estão doentes, lhes apetece mais brincar com os irmãos (19f) e menos fazer disparates (19h). Na mesma circunstância, a um maior número de crianças do G2 apetece menos faltar à escola (19j). Estes resultados são inteligíveis em função das características do Síndrome Nefrótico. Com efeito, os sintomas da doença, e por vezes a própria previsão da evolução de uma crise, levam a que criança fique mais restrita à casa (às vezes ao hospital...), faltando à escola, e tendo como companhia para brincar, provavelmente, apenas os irmãos. É possível que, em função da doença, a disponibilidade para aprender, ou mesmo para conviver no contexto escolar, seja prejudicada. Aliás, neste âmbito refira-se que resultados obtidos em estudo anterior (Santos, 2000), o qual in-

cide nas percepções dos professores das crianças com as doenças em análise, indicam que, na perspectiva dos professores, o rendimento das crianças com Síndrome Nefrótico é, de facto, um pouco mais prejudicado. Por outro lado, também o menor desejo de fazer disparates é entendível, não só pela maior fragilidade física das crianças quando em situação de recidiva, mas também porque algumas poderão recear as consequências daqueles actos no seu estado de saúde.

Mencione-se ainda que as crianças do G1 indicam mais frequentemente que estar doente não interfere, quer com a sua vontade de desobedecer, fazendo coisas que não podem por ter a doença (19e), quer com cumprir o que o médico manda (19k). Curiosamente, no G1 nenhuma criança aponta ter mais vontade de desobedecer, enquanto tal acontece com sete crianças do G2, ainda que não se atinja significância estatística para a preponderância de escolha das categorias extremas da escala. Para o G1, a interpretação dos resultados relativos ao desobedecer parece ter subjacente os conteúdos acima aventados para o fazer disparates, reforçada agora pelo facto de nenhuma criança neste grupo indicar que lhe apetece mais desobedecer. Apesar de em ambos os grupos uma percentagem elevada de crianças especificar que lhe apetece mais cumprir o que o médico manda, no G1 o número significativamente maior das que refere que estar doente não altera a sua vontade neste domínio poderá sugerir que essas crianças consideram que no seu dia-a-dia já seguem os cuidados estipulados pelo médico.

As crianças do G3 explicitam em maior número do que as do G1 que, quando têm um problema de saúde, lhes apetece menos brincar com os irmãos (19f) e que, comparativamente com as do G2, lhes apetece mais faltar à escola (19j). No primeiro caso, o resultado é justificável, tal como se referiu quando da análise face ao G2, pelo facto das crianças do G1, dado o carácter recidivante do problema de saúde e das restrições em situação de crise, terem tido, por hipótese, necessidade de recorrer em maior número a estratégias relacionais particulares (no caso brincar com os irmãos supostamente por falta de «acesso» aos companheiros), não extensíveis a crianças que apresentam apenas problemas pontuais de saúde e de curto termo. As crianças do G2 são aquelas que referem em menor número apetecer-

-lhes faltar à escola, tendo-se já apontado uma razão para a diferença face ao G1. No entanto, não parece tão clara a justificação para a distinção relativamente ao G3. Enquanto no G2 é susceptível de estar em causa uma associação entre faltar à escola e uma pioria ao nível da doença (na sequência do não cumprimento da dieta), no G3 é provável que a debilidade física decorrente de problemas pontuais de saúde, apesar de temporária, não abone a que se senta disponibilidade para ir à escola. Para além disso, «faltar» poderá ser um benefício secundário do problema de saúde.

Por seu turno, as crianças dos dois grupos com doença, relativamente às do G3, indicam com maior frequência que, em função de estarem doentes, lhes apetece «mais» brincar com as outras crianças (19a) e dormir (19m). A preferência das crianças dos Grupos 1 e 2 por brincar com outras crianças constituiria, por hipótese, uma forma de compensar o mal-estar, desconforto e receio suscitado pela doença, servindo-se desta estratégia de apoio social para se «distraírem» da situação, para além de que algumas das crianças com Síndrome Nefrótico poderão estar mesmo momentaneamente privadas do contacto com os companheiros o que provavelmente contribui para aumentar o seu desejo de brincar com eles. A preferência por dormir é susceptível de se situar naquela mesma linha, mas agora como uma estratégia através da qual se evita completamente o contacto com o problema e se afasta o risco de se pensar nele. Contudo, em alguns casos é possível que seja o próprio estado de saúde que justifique a necessidade de dormir. Refira-se ainda que a clara menor preferência das crianças saudáveis por brincar com outras crianças quando têm um problema de saúde é passível de se dever à menor disponibilidade física/psicológica decorrente da sintomatologia temporária (por exemplo, no caso de uma gripe).

Por outro lado, um maior número de crianças do G3 afirma que ter um problema de saúde não interfere na sua vontade de trabalhar nas coisas da escola (19d), apetecendo-lhes, no entanto, «menos» fazer de conta que não têm nenhum problema de saúde (19r), se bem que os resultados para os sub-itens correspondentes sejam marginalmente significativos. O problema de saúde parece, pois, interferir mais na vontade de estudar (maior ou menor) das crianças com do-

ença, o que é previsível já que as crianças saudáveis são confrontadas com problemas de saúde apenas pontuais, sendo até possível que, nas crianças com doença, esta sirva, em alguns casos, como desculpa para não estudar, que noutras a disponibilidade para estudar esteja realmente prejudicada devido à pioria do estado de saúde, e que noutras ainda ocorra um maior investimento na escolaridade. Também as crianças dos grupos com doença são as que mencionam em maior número que lhes apetece mais fazer de conta que não têm nenhum problema de saúde, especialmente no G2, o que, neste caso, poderá justificar-se pelo facto das crianças com Doença Celíaca não terem manifestações da doença desde que cumpram a dieta. Contudo, aquela atitude poderá igualmente constituir, para os dois grupos, uma forma de fuga pelos sentimentos e emoções dolorosas que a doença despertará. Refira-se, no entanto, que é ainda nos grupos com doença que se aponta com maior frequência que aquela vontade não se altera, sobretudo no G1.

3.2. Controlo da Doença

No geral, o conjunto dos resultados respeitantes às restrições na dieta e nas actividades mostra que há uma apreciação realista, por parte das crianças dos dois grupos, relativamente à sua doença. De facto, e começando pela dieta (**Item 2**), verifica-se que a totalidade das crianças do G2 refere, como seria de esperar, que no momento actual não pode comer todo o tipo de alimentos, enquanto no G1 tal é indicado por um número significativamente menor de crianças. O resultado é concordante com as exigências do tratamento/controlo das doenças, isto é, dieta vitalícia *versus* dieta pontual, respectivamente para a Doença Celíaca e para o Síndrome Nefrótico, existindo crianças com esta última doença que não estavam sujeitas àquela restrição na altura em que a Entrevista foi realizada. Compreensivelmente, a maioria das crianças em ambos os grupos especifica que lhe custa não poder comer tudo o que lhe apetece (Item 2).

Relativamente ao que as crianças fazem e pensam quando lhes apetece comer o que não podem (**Item 3**), a maioria, em ambos os grupos, dá respostas indicando o cumprimento das prescrições dietéticas. No entanto, de uma forma geral, os sentimentos e pensamentos expressos su-

gerem que as restrições a este nível são difíceis para as crianças, mais ainda para as do G1 com dieta temporalmente limitada.

Face às eventuais restrições nas actividades (**Item 25**), constata-se que as crianças do G1, comparativamente com as do G2, afirmam em maior número que há actividades que não podem fazer por terem a doença, enquadrando-se a especificação destas actividades, na generalidade dos casos, no contexto da actividade física, conforme o esperado. Quanto à forma como sentem as restrições, a maioria das respostas das crianças com Síndrome Nefrótico (relembre-se que apenas respondem ao item treze crianças do G1) denotam sentimentos de desagrado ou de dificuldade perante as restrições colocadas pelo problema de saúde.

No que concerne o cumprimento das prescrições médicas (**Item 6**), os grupos com doença não diferem de forma importante, ainda que as crianças do G2 pareçam cumprir o regime com maior regularidade (66.7% contra 44.4% do G1; o cumprimento irregular é apontado por 33.3% e 51.9% das crianças dos Grupos 2 e 1, respectivamente). Aliás, recorde-se que as respostas ao Item 3 indicavam já que havia uma maioria de crianças do G2 que cumpria a dieta. Recorde-se ainda que é também para o G2 que o cumprimento das prescrições médicas é percepcionado como mais fácil (sub-item 11.1k), o que acarreta seguramente consequências para a adesão. No entanto, é possível que algumas crianças tenham respondido mais de acordo com o que sabem ser desejável do que com a própria prática. Neste sentido, tem-se a indicação de que, face a uma criança do G2, os pais não fazem a dieta e, contudo, ela não responde no pólo do incumprimento.

O valor de adesão obtido para o G2 é superior aos alcançados nos poucos estudos que integram crianças com Doença Celíaca (e.g., Ansaldi, Barocelli, & Bolgiani, 1987; Congdon et al., 1981; Jackson, Glasgow, & Thom, 1985), incluindo quando a criança/jovem é o informante (Ansaldi et al., 1987), provavelmente porque, nesses estudos, as amostras visadas compreendem também adolescentes, faixa etária em que a adesão é, como se mencionou na introdução, mais difícil. Exceptua-se àquela tendência o valor de adesão referenciado no trabalho de Anson e colaboradores (Anson, Weizman, & Zeevi, 1990),

o qual é um pouco superior ao agora obtido (70.5%), sendo neste caso a classificação da adesão feita por um pediatra com base em parâmetros clínicos, histológicos e laboratoriais. É admissível que diferenças ao nível do informante (criança, pais, ou pediatra) e do procedimento utilizado para avaliar a adesão contribuam para a variabilidade nas percentagens de adesão inter-estudos.

Na avaliação do cumprimento das prescrições médicas, teria sido pertinente que, em lugar de se utilizar uma questão geral, se tivesse recorrido a diversas questões que discriminassesem de forma individualizada a adesão a componentes específicos do regime de tratamento, uma vez que se tem demonstrado que a adesão a um destes componentes não implica necessariamente a adesão a outro(s) (e.g., Johnson, 1991; La Greca & Schuman, 1995). Tal seria especialmente relevante para o caso do Síndrome Nefrótico, cujo tratamento/controlo tem vários componentes, e face ao qual já se demonstrou ser difícil, por exemplo, a adesão à toma de corticóides (Hesse, Roth, Knuppertz, Wienand, & Lilien, 1990).

Mais de 60% das crianças do G1 e quase metade das do G2 consideraram que sozinhas não conseguem realizar o que é necessário para controlar a doença (**Item 7**). A percentagem mais elevada no G1 é passível de ser explicada pelo facto do controlo de uma doença como o Síndrome Nefrótico colocar exigências que a criança pode ter dificuldade em satisfazer (ou ter falta de competência para tal) sem a ajuda/supervisão de um adulto. Por outro lado, as crianças com Doença Celíaca, dependem do adulto para a preparação dos alimentos, mas são ensinadas desde cedo, ou pelo menos procura-se que assim seja, a discriminar o que não devem comer, nomeadamente fora de casa. Em termos da ajuda recebida por aquelas que entendem que sozinhas não são capazes de fazer o que é necessário para não piorarem (**Item 7**), o destaque é dado à «mãe» e aos «pais» (isoladamente ou em conjunto com outros). De notar que, curiosamente, a ajuda isolada do pai não é mencionada por qualquer criança dos dois grupos, sugerindo que, na linha do que tradicionalmente acontece, estes continuam a não ter um papel destacado nos cuidados a prestar.

Em síntese, não obstante haver semelhanças na forma como as crianças com Síndrome Nefrótico e com Doença Celíaca lidam com a doença, sobressai que o *coping* adoptado no confronto com o problema de saúde pode ser diverso em função do tipo de doença, diferindo ainda consoante esta seja crónica ou pontual. Lidar com os tratamentos, com as dores e com as idas ao médico é mais difícil para um maior número de crianças com doença do que de crianças saudáveis, destacando-se igualmente que as crianças com Síndrome Nefrótico, comparativamente com as que apresentam Doença Celíaca, realçam mais frequentemente a dificuldade em lidar com as alterações no seu aspecto físico e tendem a ser mais evitantes da aquisição de informação sobre o problema de saúde. Na maioria dos casos, as restrições associadas às doenças são percepcionadas como difíceis, mas o cumprimento das prescrições médicas parece ser mais fácil e regular para a Doença Celíaca.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ansaldi, N., Barocelli, P. C., & Bolgiani, M. P. (1987). Autogestione delle malattia celiaca. *Ped. Med. Chir.*, 9, 285-288.
- Anson, O., Weizman, Z., & Zeevi, N. (1990). Celiac disease: Parental knowledge and attitudes of dietary compliance. *Pediatrics*, 85, 98-103.
- Band, E. B. (1990). Children's coping with diabetes: Understanding the role of cognitive development. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 27-41.
- Band, E. B., & Weisz, J. R. (1990). Developmental differences in primary and secondary control coping and adjustment to juvenile diabetes. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 150-158.
- Booth, I. W. (1991). The nutritional consequences of gastrointestinal disease in adolescence. *Acta Paediatr. Scand. Suppl.*, 373, 91-102.
- Brown, R. T., Kaslow, N. J., Doepke, K., Buchanan, I., Eckman, J., Baldwin, K., & Goonan, B. (1993). Psychosocial and family functioning in children with sickle cell syndrome and their mothers. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 545-553.
- Canam, C. (1987). Coping with feelings: Chronically ill children and their families. *Nursing Papers/Perspectives in Nursing*, 19, 9-21.
- Compas, B. E. (1987a). Stress and life-events during childhood and adolescence. *Clinical Psychology Review*, 7, 275-302.
- Compas, B. E. (1987b). Coping with stress during childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, 101, 393-403.

- Compas, B. E. (1998). An agenda for coping research and theory: Basic and applied developmental issues. *International Journal of Behavioral Development*, 22, 231-237.
- Compas, B. E., Worsham, N. L., & Ey, S. (1992). Conceptual and developmental issues in children's coping with stress. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander, & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 7-24). New York: Guilford Press.
- Congdon, P., Mason, M. K., Smith, S., Crolick, A., Steel, A., & Littlewood, J. (1981). Small-bowel mucosa in asymptomatic children with celiac disease. *American Journal of Diseases in Childhood*, 135, 119-121.
- Everitt, B. S. (1980). *The analysis of contingency tables*. London: Chapman and Hall. (Publicação original 1977).
- Garmezy, N. (1981). Children under stress: Perspectives on antecedents and correlates of vulnerability and resistance to psychopathology. In A. I. Rabin, J. Aranoff, A. M. Barclay, & R. A. Zucker (Eds.), *Further explorations in personality* (pp. 196-269). New York: Wiley Interscience.
- Garrison, W. T., & McQuiston, S. (1989). *Chronic illness during childhood and adolescence: Psychological aspects*. London: Sage.
- Gil, K. M., Williams, D. A., Thompson, R. J., & Kinney, T. R. (1991). Sickle cell disease in children and adolescents: The relation of child and parent pain coping strategies to adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 643-663.
- Hesse, U. J., Roth, B., Knuppertz, G., Wienand, P., & Lilien T. V. (1990). Control of patient compliance in outpatient steroid treatment of nephrologic disease and renal transplant recipients. *Transplantation Proceedings*, 22, 1405-1406.
- Jackson, P. T., Glasgow, J. F., & Thom, R. (1985). Parents' understanding of coeliac disease and diet. *Archives of Disease in Childhood*, 60, 672-674.
- Johnson, S. B. (1991). Compliance in pediatric psychology. In J. H. Johnson, & S. B. Johnson (Eds.), *Advances in child health psychology* (pp. 249-264). Gainesville, FL: J. Hillis Miller Health Science Center and University of Florida Press.
- Kliewer, W., & Lewis, H. (1995). Family influences on coping processes in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 511-525.
- Korsch, B. M., & Barnett, H. L. (1961). The physician, the family, and the child with nephrosis. *The Journal of Pediatrics*, 58, 707-715.
- Kumar, P. J. (1997). Commentary: Are patients any better at adhering to a gluten-free diet? *Ital. J. Gastroenterol. Hepatol.*, 29, 310-311.
- La Greca, A. M. (1988). Adherence to prescribed medical regimens. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 299-320). New York: Guilford Press.
- La Greca, A. M., & Schuman, W. B. (1995). Adherence to prescribed medical regimens. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2nd ed., pp. 55-84). New York: Guilford Press.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- McKernon, W. L., Holmbeck, G. N., Colder, C. R., Hommeyer, J. S., Shapera, W., & Westhoven, V. (2001). Longitudinal study of observed and perceived family influences on problem-focused coping behaviors of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 41-54.
- Naidoo, L. R., Moodley, T. Y., Coovadia, H. M., & Adhikari (1987). Neural deficits, intelligence, maladjustment and family response in children with nephrotic syndrome. *SAMJ*, 71, 9-10.
- Nash, M. A., Edelmann, C. M., Bernstein, J., & Barnett, H. L. (1992). The nephrotic syndrome. In C. M. Edelmann, J. Bernstein, S. R. Meadow, A. Spitzer, & L. B. Travis (Eds.), *Pediatric kidney disease: Vol. 2. Diseases of the kidney and urinary tract* (2nd ed., pp. 1247-1266). Boston: Little, Brown and Company.
- Perrin, J. M., & MacLean, W. E. Jr. (1988). Children with chronic disease: The prevention of dysfunction. *Pediatric Clinics of North America*, 35, 1325-1337.
- Raimbault, G., & Royer, P. (1967). L'enfant et son image de la maladie (Étude de 12 observations de nephropathies chroniques). *Arch. Franç. Pédi.*, 24, 445-462.
- Ramalho, P. M. (1988). *A doença celíaca na criança em Portugal. Contribuição para o seu estudo*. Dissertação de Doutoramento em Medicina. Universidade de Lisboa.
- Rapoff, M. A. (1999). *Adherence to pediatric medical regimens*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Rutter, M. (1988). Stress, coping, and development: Some issues and some questions. In N. Garmezy & M. Rutter (Eds.), *Stress, coping, and development in children* (pp. 1-41). Baltimore: The Johns Hopkins University Press. (Publicação original 1983)
- Ryan-Wenger, N. M. (1992). A taxonomy of children's coping strategies: A step toward theory development. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62, 256-263.
- Santos, S. V. (1999). *Síndrome Nefrótico e Doença Celíaca na Infância: Estudo Psicológico do seu Impacto nos Pais e na Criança*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia, Psicologia Clínica. Universidade de Lisboa.
- Santos, S. V. (2000). O contexto escolar em crianças com Síndrome Nefrótico e com Doença Celíaca: Percepções dos professores em áreas específicas. *Psicologia: Saúde & Doenças*, 1, 89-99.

- Thompson, R. J., Jr., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Weisz, J. R., McCabe, M. A., & Dennig, M. D. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: Adjustment as a function of coping style. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 324-332.

RESUMO

No âmbito de um estudo mais lato que visa o impacto psicológico do Síndrome Nefrótico e da Doença Celíaca, desenvolveu-se uma entrevista semi-estruturada para crianças. Apresentam-se os resultados decorrentes das respostas a questões específicas que avaliam a percepção da criança no que respeita ao lidar com a doença e ao controlo da mesma. Os participantes ($N=81$), com idades entre os 6 e os 10 anos, estão distribuídos por três grupos com o mesmo número de indivíduos: G1 – Síndrome Nefrótico, G2 – Doença Celíaca, G3 – Sem Doença Física. Os grupos com doença diferem em alguns comportamentos de *coping* adoptados para lidar com a doença, sendo também distinta em conteúdos particulares a percepção relativa a aspectos da doença considerados difíceis de suportar;

não diferem de forma importante no cumprimento das prescrições médicas, ainda que este pareça mais fácil para o G2.

Palavras-chave: Síndrome Nefrótico, Doença Celíaca, crianças, *coping*, adesão.

ABSTRACT

In the context of a larger study directed to the psychological impact of Nephrotic Syndrome and Celiac Disease, a semi-structured interview for children was developed. We present the results related with specific questions which assessed the perception of the child concerning disease control and coping with disease. The participants ($N=81$), aged between 6 to 10 years old, belong to three groups with the same number of individuals: G1 – Nephrotic Syndrome, G2 – Celiac Disease, G3 – Without Disease. The two disease groups differ in some of the disease related coping behaviors. The two disease groups differ also in specific contents related to aspects of the diseases difficult to manage; they did not differ in an important way in what concerns adherence to medical prescriptions, although this adherence seems more easy to Celiac Disease group.

Key words: Nephrotic Syndrome, Celiac Disease, children, coping, adherence.