

Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador

Estrategias de afrontamiento y percepción de la enfermedad en padres de niños con enfermedad crónica: contexto del cuidador

Coping strategies and illness perception in parents of children with chronic disease: the caretaker context

Michele Coletto

Sheila Câmara*

Universidade Luterana do Brasil

Recibido: 9 de octubre de 2008

Revisado: 13 de noviembre de 2008

Aceptado: 10 de enero de 2009

Resumen

El estudio evaluó la relación entre la percepción y los tipos de estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres/cuidadores de niños con enfermedad crónica. Participaron cuarenta cuidadores identificados en los servicios de atención disponibles en el municipio de Canoas/RS en el periodo de abril a mayo de 2007. Los instrumentos utilizados fueron el inventario de estrategias de afrontamiento, el cuestionario de percepción de la enfermedad adaptado para los cuidadores y un cuestionario socio-demográfico desarrollado para el estudio. Las madres constituían la mayoría de cuidadores. Los resultados demostraron que la peor percepción de consecuencias de las enfermedades están asociadas a una mayor utilización de la estrategia de afrontamiento de huida y escape, mientras que un uso menor de esa misma estrategia se relaciona con una mayor claridad en términos de los síntomas.

Palabras clave: estrategias de afrontamiento, enfermedad crónica, percepción de la enfermedad, Padres/cuidadores.

* Correspondencia: Sheila Câmara, Professora do Curso de Psicologia ULBRA/Canoas e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva - ULBRA. Endereço para correspondência: Rua Edmundo Gardolinski, 70. Porto Alegre/RS. 90480-130. Brasil. Correo electrónico: sheila.gcamara@gmail.com; Michele Coletto, ULBRA/Canoas

Resumo

O estudo avaliou a relação entre a percepção da doença e os tipos de estratégias de *coping* utilizadas pelos pais/cuidadores de crianças com doença crônica. Participaram 40 cuidadores identificados nos serviços de atendimento disponíveis no município de Canoas/RS no período de abril a maio de 2007. Os instrumentos utilizados foram o Inventário de Estratégias de *Coping*, o Questionário de Percepção da Doença adaptado para os cuidadores e um Questionário sócio-demográfico desenvolvido para o estudo. As mães constituíram a maioria dos cuidadores. Os resultados demonstraram a percepção de piores conseqüências da doença associada a uma maior utilização da estratégia de *coping* de fuga e esquiva, enquanto que uma menor utilização dessa mesma estratégia relaciona-se uma maior clareza em termos dos sintomas.

Palavras-chave: estratégias de coping, doença crônica, percepção da doença, pais/cuidadores.

Abstract

The study evaluated the relation between illness perception and coping strategies used by parents/caretakers of children with chronic illness. The participants were the 40 participants identified in the available services in the town of Canoas/RS in 2007, April to May. As instruments, were used the Inventory of Coping Strategies, Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) adapted for the parents/caretaker and a partner-demographic Questionnaire developed for the study. The mothers constituted to majority of the caretaker. The results showed the perception of worse consequences of the illness associates-itself to a higher utilization of the coping strategy of escape-avoidance, whereas a lower utilization of that same strategy relates-itself to more clarity about the symptoms.

Key words: coping strategies, chronic illness, illness perception, parents/caretakers.

Introdução

Doença crônica na infância

As doenças crônicas caracterizam-se por sua longa duração e pela impossibilidade de cura, necessitando de tratamentos em longo prazo. Na infância, elas constituem-se em um grupo heterogêneo de enfermidades com distintas características, a maior parte delas, podem ser consideradas progressivas, causam deterioro físico e prejuízo no desenvolvimento das crianças (Garralda, 1994; Heinzer, 1998; Wasserman, 1992).

São necessárias adaptações em termos de limitações físicas, alimentares e de socialização, o que torna a doença crônica uma importante fonte de estresse (Ridder & Schreurs, 2001; Vieira & Lima, 2002). Esse processo depende da complexi-

dade e gravidade da doença, o que repercute no equilíbrio da estrutura familiar e no desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento.

Perrin e Shonkoff (2000) estimam que entre 15% e 18% da população mundial de crianças e adolescentes têm alguma manifestação de problema crônico, incluindo condições físicas, deficiências no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença mental. De acordo com Garralda (1994), aproximadamente, estima-se que 5% das crianças dos países ocidentais apresentem distúrbios físicos persistentes ou recorrentes.

Uma das doenças mais prevalentes na infância é a Paralisia Cerebral, uma disfunção neuromotora não progressiva, secundária a uma lesão cerebral que ocorre nos estágios precoces do desenvolvimento da criança. Nos países em desenvolvimento esta prevalência é ainda maior e necessita

de intervenção precoce para ajudar a criança a conseguir um desenvolvimento otimizado, considerando-se a criança e a família (Souza & Pires, 2003).

Relações familiares e a doença crônica

O processo de adaptação psicológica da família à criança com doença crônica é bastante complexo, gerando muito sofrimento psicológico aos cuidadores. Mudanças importantes podem ocorrer na dinâmica das famílias com uma criança doente crônica. A rotina muda com constantes visitas ao médico, ingestão de remédios e hospitalizações. Seus membros devem se adaptar ao convívio com a criança doente, pois, padrões rígidos de relacionamento podem afetar o seu desenvolvimento emocional, ou seja, devem ser esclarecidos e ter consciência das demandas do tratamento de seu filho para que eles mesmos não se tornem pessoas depressivas e/ou estressadas, visto que seu comportamento afeta diretamente a criança (Castro & Piccinini, 2002)

Assim, faz-se importante o desenvolvimento de tarefas adaptativas por parte da família, não somente em relação à doença crônica, mas à vida em geral (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

Qualquer família pode experienciar variados níveis de estresse com o nascimento e com as adaptações ao desenvolvimento da criança. Nos casos das famílias onde existe uma criança com deficiência ou doença crônica, estes níveis de estresse podem ser amplificados. As reações mais comuns, apresentadas pelas famílias, após o diagnóstico de uma doença na criança, são uma combinação de choque, de descrença, de culpa e de um forte sentimento de perda (Irvin, Klaus & Kennel, 1992).

Estudos mostram que as mães de crianças com doença crônica apresentam problemas para dormir após a descoberta da enfermidade do filho, além de referirem impacto emocional intenso e sentimentos de preocupação, medo e responsabilidade. No entanto, um dos aspectos mais impor-

tantes para que a criança se adapte bem a essas condições e a resposta que seus cuidadores dão a essa situação (Castro & Piccinini, 2004).

De acordo com Contim (2001), a auto-estima dos genitores fica diminuída ao depararem com estas circunstâncias de doença crônica de seu filho. Apesar disso, grande parte dos genitores consegue aceitar a situação estabelecendo objetivos e expectativas realistas que levam em conta as limitações da criança. Após o diagnóstico de doença crônica, os pais modificam a maneira de viver, passando a viver o mundo da doença que, para eles, vem representado através de mudanças ocasionadas na família (Santos & Sebastiani, 1996).

Os recursos psicológicos dos genitores, da própria criança e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para a adaptação da criança à doença. Por vezes, o desajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança do que com os comportamentos da criança em si (Wallander & Varni, 1998). O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação e influenciam o modo da criança lidar com a doença, tendo a família um papel importante, como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais (Castro & Piccinini, 2002).

Percepção da doença crônica em pais/cuidadores

O modo como o indivíduo percebe cognitivamente a sua doença influencia o seu comportamento perante a mesma, no caso das crianças com doença crônica, dada a importância do apoio familiar, a percepção que os pais têm acerca da doença, bem como o seu ajustamento emocional e modo como lidam com a situação é de fundamental importância para a adaptação em relação à doença (Rodrigues, Rosa, Moura & Baptista, 2000).

Leventhal & Cameron (2003), em seu modelo de autorregulação, os processos de uma doença se

iniciam em qualquer interação entre as trocas de atividades fisiológicas, a interação afetiva dos sintomas corporais e dos processos cognitivos de interpretação dos sintomas. Todos eles levariam ao sujeito a uma atribuição de um significado concreto e uma experiência de doença, o que pode desencadear em um estado subjetivo, iniciando-se assim, uma conduta de enfrentamento que inclui aspectos bem variados. Nesse processo de percepção e interpretação de sintomas, as influências psicossociais são determinantes, já que, por meio de diferentes mecanismos, indicam ao indivíduo como perceber, interpretar e como responder à enfermidade (Figura 1 aqui).

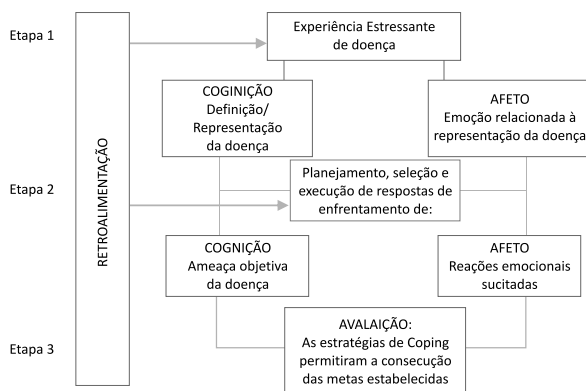


Figura 1. Modelo de Autorregulação de Leventhal (1986). Adaptado de Leon-Rúbio e Medina-Anzano (2002)

O modelo tem como princípios o processo de regulação da conduta de enfermidade, que são: a) os pacientes tentam compreender a doença e regular seu tratamento; b) os sintomas definem a enfermidade e está, por sua vez, os sintomas; c) a representação sintomática facilita as análises de atribuição causal; d) os sintomas e as atribuições formam teorias implícitas e organizadas acerca das enfermidades de tratamento; e) a representação sintomática é um guia para planejar as estratégias de enfrentamento da doença; f) os pacientes utilizam a representação sintomática da doença para evoluir e regular a utilização do tratamento das estratégias de enfrentamento. Assim a percepção da doença, segundo o esquema de Leventhal & Cameron (2003), possibilita estabelecer etapas para proporcionar ao paciente uma visão compreensiva para gerar estratégias efica-

zes de enfrentamento à doença, sendo que a sua representação pode ser influenciada tanto por fatores sociais como ambientais.

Coping/ enfrentamento

Coping é considerado como os esforços, em sentido adaptativo, perante determinada situação de estresse que ultrapassa as capacidades do indivíduo, constituindo-se em uma sobrecarga de seus recursos perante uma ameaça ao bem-estar (Lazarus & Folkman, 1986; Nunes, 1995). Tecnicamente, o *coping* pode ser dividido como centrado no problema e centrado na emoção, embora ambos se influenciem mutuamente e as pessoas utilizem as duas formas. Quando centrado no problema visa atuar sobre o fator de estresse e o *coping* centrado na emoção visa adequar a resposta emocional ao evento estressante, já que não é possível controlá-lo (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998; Folkman & Lazarus, 1984; 1985; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen, 1996).

Conforme Savóia (1999), o *coping* é uma resposta com o objetivo de aumentar, criar ou manter a percepção de controle pessoal. O sentido de controle pode, porém, ser ilusório. As pessoas podem ser consistentes no modo como percebem o estresse e na maneira como o combatem, mas essa consistência envolve variações sistemáticas de situações ou estilo. A tendência a escolher uma determinada estratégia de *coping* depende do repertório individual (muitas estratégias podem ser úteis para uma mesma situação) e de experiências tipicamente reforçadas.

Em termos de doença crônica, é preciso considerar desde o impacto emocional do diagnóstico, a convivência diária com o filho doente e as consequências da doença. Possivelmente existam estratégias de enfrentamento que sejam utilizadas com maior frequência nesses casos específicos e que, desta forma, tenham influências semelhantes no manejo das implicações da doença crônica infantil, tanto para os pais como para a própria criança, variando de acordo com o diagnóstico e o tratamento (Rodrigues, et al., 2000; Souza & Pires, 2003; Vieira & Lima, 2002).

Há muitas mudanças que envolvem quebra no equilíbrio dinâmico familiar, acarretam uma série de adaptações que essa família realizará. Desta forma, são importantes os recursos de que se dispõe, de como o evento (no caso a doença da criança) começou, qual o seu significado, como é percebido e as atribuições a esse fato (Monteiro et al., 2002; Romano, 1999).

Nesse contexto, o presente estudo, de base amostral, observacional, analítico, de corte transversal, visou identificar a percepção dos cuidadores acerca da doença crônica das crianças e a maneira como lidam com esse estressor, bem como verificar se existe relação entre a percepção da doença e os tipos de estratégias de *coping* utilizadas pelos pais/cuidadores de crianças com doença crônica.

Método

População em estudo

A população alvo do estudo foi constituída por pais/cuidadores (maiores de 18 anos idade) de crianças de até 12 anos de idade e com diagnóstico de doença crônica, que estivessem em acompanhamento periódico, nos setores de fisioterapia e fonoaudiologia, na Clínica Escola de uma universidade privada, ou matriculados (ou em atendimento) na Escola Especial Estadual de um município da Região Metropolitana de Porto Alegre no período de abril a maio de 2007. Estes serviços constituem os recursos existentes no município para atendimento de crianças com doença crônica. Foram excluídos indivíduos/cuidadores em tratamento com medicamentos psicotrópicos ou que não apresentassem capacidade para o preenchimento dos instrumentos. Quanto ao diagnóstico das crianças, foram excluídos os cuidadores de crianças com Síndrome de Down e Autismo, por estes diagnósticos não preencherem os critérios e sintomas de uma doença crônica orgânica (OMS, 1993; APA, 2002). Assim, os participantes foram os 40 cuidadores identificados nos serviços deste município.

Instrumentos e material

- Ficha de dados Sociodemográficos dos cuidadores e da criança. Este questionário focalizou os dados dos pais (sexo, idade, escolaridade, estado civil, ocupação, renda) da criança (idade, sexo, escolaridade) e outros dados como diagnóstico e tipo de tratamento realizado pela criança e se os cuidadores realizam tratamento psicológico.
- Questionário sobre Percepção da Doença. *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R), que foi traduzido e validado por Moss-Morris, Weinman, Petrie, Horne, Cameron y Buick (2002) para pacientes portadores de doença crônica em Portugal. É composto por cinco escalas que avaliam a identidade da doença, as crenças nas suas causas, na duração, nas conseqüências e na possibilidade de controle da mesma. No caso da dimensão relativa à identidade da doença, as respostas são dadas numa escala de 4 pontos, de um (nunca) a quatro (sempre), enquanto que para as outras dimensões o indivíduo assinala uma escala tipo Likert que varia entre um (concordo plenamente) e cinco (discordo plenamente). A consistência interna, na validação para Portugal, apresentou valores de alfa de Cronbach entre 0,73 e 0,82. (Moss-Morris, et al., 2002). No presente estudo os itens foram adaptados para os cuidadores de crianças portadoras de doença crônica e foram utilizadas as subescalas de: duração ($\alpha=0,82$), duração cíclica ($\alpha=0,88$), conseqüências ($\alpha=0,57$), controle pessoal ($\alpha=0,50$), controle do tratamento ($\alpha=0,60$), coerência da doença ($\alpha=0,66$), e representação emocional ($\alpha=0,64$). A adaptação foi realizada para que os pais/cuidadores pudessem responder a respeito da percepção da doença referente à criança com doença crônica.
- Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (1985), adaptado e validado para língua portuguesa por Savóia (1996). É composto de 66 itens que envolvem pensamentos e comportamentos utilizados pelos indivíduos para lidar com as demandas internas e externas. No presente estudo, o inven-

tário foi respondido levando-se em conta as estratégias dos cuidadores em relação à enfermidade da criança.

O inventário é composto por 8 grupos de itens que representam os diferentes fatores: confronto; afastamento; autocontrole; suporte social; aceitação de responsabilidade; fuga-esquiva; resolução de problemas e reavaliação positiva. As respostas a cada item são registradas a partir de uma escala Likert de zero (não usei esta estratégia) a três (usei em grande quantidade), e dada à resposta, de acordo as frequências que a estratégia é utilizada pelos pais/cuidadores. As correlações obtidas na validação para o Brasil, apresentaram valores de 0,424 a 0,688 (Savóia, 1996).

Procedimentos

Para a definição da população em estudo, foi, inicialmente mapeado o município em termos da rede de atendimento a crianças portadoras de doença crônica. Foram identificados 4 locais de atendimento em termos de clínicas interdisciplinares e escolas especiais. Verificou-se que os cuidadores de crianças portadoras de doença crônica residentes no município circulam pelos diversos locais de tratamento. Dessa forma, foi identificada como população, os 40 cuidadores de crianças portadoras de doença crônica (excetuando-se Autismo e Síndrome de Down), que buscaram tratamento nos locais disponíveis do município, no período de abril a maio de 2007.

A coleta de dados foi realizada nos lugares de referência para atendimento a crianças portadoras de doença crônica no município: a clínica-escola de uma universidade privada situada no município, através dos atendimentos em fisioterapia e fonoaudiologia; e, na única escola especial estadual que presta atendimento a essa população tanto para crianças matriculadas como para as que apenas recebem atendimentos específicos, mediante a autorização de ambas.

Quanto aos procedimentos éticos da pesquisa com seres humanos, o projeto de pesquisa foi autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição de afiliação dos autores e os partici-

pantes manifestaram seu acordo em participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os pais/cuidadores que aceitaram o convite participaram da pesquisa em momento posterior aos atendimentos na clínica-escola e durante o período de aula das crianças na escola especial, conforme a disponibilidade de cada um. Os instrumentos, auto-aplicáveis, foram preenchidos pelos participantes, individualmente, em sala cedida pelas próprias instituições, na presença da pesquisadora.

Foi realizada análise descritiva para identificar a percepção dos pais/cuidadores acerca da doença crônica da criança e as estratégias de *coping* utilizadas pelos mesmos em relação à doença.

Utilizando-se estatística inferencial, através do teste de correlação de *Pearson*, foi avaliada a associação entre as dimensões relativas à percepção da doença e as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais/cuidadores.

A prova de *t* de *student* foi utilizada para avaliar diferenças na percepção da doença e utilização de estratégias de *coping* entre os pais/cuidadores, divididos em dois grupos, segundo 1 - o tipo de escolarização da criança (ensino regular e sem escolarização ou em escola especial) e 2 - situação conjugal do cuidador (com ou sem companheiro).

Resultados

Caracterização da população em estudo

Na população de cuidadores de crianças portadoras de diferentes tipos de doença crônica no município foram identificados 40 sujeitos. Estes eram cuidadores de crianças de ambos os sexos, com idades entre 1 e 12 anos. As mães representaram 85% dos cuidadores das crianças portadoras de doença crônica, com um total de 95% de cuidadores do sexo feminino (mulheres). A idade dos cuidadores variou de 17 a 52 anos, com média de 35,4 anos (DP= 8,6). Em termos de escolarida-

de, 82,5% dos cuidadores tinham 1º grau completo ou incompleto, enquanto 17,5% tinham 2º grau completo ou incompleto. No que se refere à ocupação, 92,5% dos cuidadores não exercem atividade profissional por dedicarem-se integralmente aos cuidados da criança. O percentual dos cuidadores que residiam com o seu (a) companheiro (a) foi de 80%. A média de filhos por cuidador foi de 2,3% (DP=1,24), sendo que 47,5% das crianças portadoras de doença crônica eram primogênicas. A renda familiar mensal dos cuidadores variou de R\$100 a R\$2000 (m=695,6; DP= 429,5). O percentual de pais/cuidadores que já realizou acompanhamento psicológico foi de 22%.

Quanto às características das crianças portadoras de doença crônica, a média de idade foi de 6,8 anos (DP= 3,32). Com relação ao sexo da criança, 57,5% eram do sexo feminino. Do total das crianças, 82,5% estavam matriculadas na escola, sendo que 47,5% das crianças freqüentavam escola especial, 35% estavam na escola regular, nas séries do ensino fundamental (1º a 4º série) e os outros 17% não freqüentavam na escola em função de não terem a idade mínima. Quanto ao diagnóstico, 67,5% crianças tinham Paralisia Cerebral, 12,5% com doenças de malformações orgânicas, 12,5% crianças com doença crônica por causa genética e 7,5% crianças por causa de acidentes. Quanto ao tratamento, todas as crianças estavam freqüentando periodicamente locais de atendimento e o tempo mínimo de descoberta do diagnóstico médico era de 1 ano.

Percepção da doença e estratégias de enfrentamento

Em termos da percepção da doença por parte dos cuidadores, observa-se que as médias encontradas situam-se em torno do ponto (3). No entanto, médias mais elevadas nas escalas de duração, duração cíclica, conseqüências e representação emocional indicam uma percepção mais negativa da doença, enquanto as médias mais elevadas nas dimensões de controle pessoal, controle do tratamento e coerência da doença revelam uma percepção positiva em relação à doença.

No presente estudo, as médias mais elevadas dizem respeito a controle do tratamento (m=3,61; DP=0,48), coerência da doença (m=3,42; DP=0,62) e representação emocional (m=3,42; DP=0,50). Desta forma, verifica-se que os cuidadores percebem o tratamento como forma de controle positivo frente à doença crônica da criança, da mesma forma em que demonstram clareza em relação à doença em termos de suas características e repercussões futuras. Quanto à representação emocional, é possível identificar uma percepção mais negativa da doença (tabela 1).

Tabela 1. Média de percepção da doença pelos cuidadores, segundo as dimensões que compõem o construto (Canoas/RS, 2007) (n= 40).

Percepção da doença	Média*	DP
Duração	3,34	0,69
Duração Cíclica	3,05	0,90
Conseqüências	3,11	0,60
Controle Pessoal	3,41	0,44
Controle de Tratamento	3,61	0,48
Coerência da Doença	3,42	0,62
Representação Emocional	3,42	0,50

*De 1-discordo plenamente a 5- concordo plenamente.

Considerando-se a percepção da doença por parte dos cuidadores das crianças portadoras de doenças crônicas, apresentam-se as estratégias de coping em relação à doença, utilizadas pelos pais/cuidadores. Uma das estratégias mais utilizadas pelos participantes foi a reavaliação positiva (m=1,68; DP=0,34), ou seja, os cuidadores têm esperança e pensamento positivo em relação às possibilidades de fazer frente à situação de doença da criança. Outras estratégias mais utilizadas foram busca por suporte social (m=1,67; DP=0,42) e resolução de problema (m=1,43; DP=0,39), como se apresenta na tabela 2 (tabela 2).

Tabela 2. Média de utilização de estratégias de coping pelos cuidadores (Canoas/RS, 2007) (n= 40)

Estratégias de coping	Média*	DP
Confronto	0,99	0,40
Afastamento	0,69	0,21
Autocontrole	0,84	0,36
Suporte Social	1,67	0,42
Aceitação de Responsabilidade	0,47	0,40
Fuga-Esquiva	0,59	0,33
Resolução de Problema	1,43	0,39
Reavaliação Positiva	1,68	0,34

*De 0 (não usou a estratégias) a 3 (usou a estratégia em grande quantidade)

Associação entre Percepção da doença e Estratégias de coping

A partir das informações referentes à percepção da doença das crianças por parte dos cuidadores e da frequência de utilização de estratégias de coping para lidar com a doença como estressor, (na tabela 3 verifica-se) os resultados de associação entre percepção da doença e estratégias de coping na população em estudo, optou-se por utilizar estatística paramétrica, nesse caso, a correlação de Pearson (tabela 3).

Tabela 3. Teste de correlação de Pearson entre as dimensões relativas à percepção da doença e utilização de estratégias de coping pelos cuidadores (Canoas/RS, 2007) (n= 40).

	Confr.	Afast.	Autcont.	Sup.Soc.	Ac.Resp.	Fug.Esq.	Res.Prob.	Rv.Pos.
Duração	-0,035	-0,181	0,098	-0,207	-0,064	-0,043	-0,027	-0,073
Dur. Cícl.	-0,002	0,091	0,112	0,049	-0,210	0,277	-0,036	-0,019
Conseq.	0,147	-0,120	0,203	0,084	0,064	0,341*	0,195	0,113
Contr. Pes.	-0,131	0,570**	-0,112	-0,112	-0,305	-0,117	0,115	0,156
Contr. Trat.	0,140	-0,037	-0,057	0,112	-0,077	-0,225	0,018	0,164
Coer. Dça	-0,288	-0,036	-0,057	-0,013	-0,043	-0,465**	-0,109	-0,031
Rep. Emoc.	0,205	-0,156	0,025	0,088	0,220	0,202	0,146	-0,092

* p≤ 0,05; ** p≤0,01

Os resultados demonstram que a percepção de maiores conseqüências negativas da doença (r=0,341; p≤0,05) associa-se a uma maior utilização da estratégia de coping de fuga e esquiva. Por outro lado, os cuidadores que percebem a doença com maior clareza em termos de sintomas (coerência da doença), apresentam menor utilização da estratégia de fuga e esquiva (r=-0,465; p≤0,01). Um maior controle pessoal percebido as-

socia-se a uma maior utilização da estratégia de afastamento (r=0,570; p≤0,01).

Através da correlação, foi também testada a hipótese de que haveria associação entre a percepção da doença e a utilização de estratégias de coping com a idade da criança, relação essa que mostrou-se ausente nessa população.

Visando identificar algumas peculiaridades no fenômeno, o grupo de cuidadores foi dividido em dois grupos segundo: 1 - tipo de escolarização da criança (em escola especial e sem escolarização ou ensino regular) e 2 - situação conjugal do cuidador (com ou sem companheiro). Através da prova de t de Student foram analisadas as diferenças entre os grupos em termos dos fatores relacionados à percepção da doença e às estratégias de coping.

No caso da escolarização, verificou-se diferença significativa entre os grupos ($t=2,57$; $p=0,01$), sendo que os cuidadores com as crianças em escolas especiais ou que ainda não estão na escola percebem como piores e negativas as conseqüências da doença da criança ($m=3,26$; $DP=0,62$) em comparação àqueles com filhos em escola regular, de primeira à quarta série do ensino fundamental ($m=2,82$; $DP=0,46$). Outra diferença significativa entre esses dois grupos refere-se à percepção de imprevisibilidade e gravidade da doença ($t=2,39$; $p=0,02$), onde os cuidadores de crianças em escola especial ou fora da escola apresentam uma percepção mais negativa ($m=3,28$; $DP=0,94$) que os cuidadores cujas crianças estão em escola regular ($m=2,60$; $DP=0,65$). Em termos da utilização de estratégias de coping não foi encontrada diferença significativa entre os grupos.

Em relação à situação conjugal dos cuidadores, foi encontrada diferença significativa no que tange a percepção das conseqüências da doença ($t=2,43$; $p=0,03$), assim como à utilização da estratégia de coping de resolução de problemas ($t=4,34$; $p=0,00$). Verificou-se que os cuidadores que não têm companheiro(a) têm uma percepção mais negativa acerca das conseqüências da doença da criança ($m=3,52$; $DP=0,51$) em comparação com os cuidadores que têm companheiro(a) ($m=3,01$; $DP=0,58$). Os cuidadores sem companheiro(a) também são os que mais utilizam a estratégia de resolução de problemas ($m=1,81$, $DP=0,24$) em relação ao grupo de cuidadores com companheiro(a) ($m=1,34$; $DP=0,36$).

Discussão

Os resultados obtidos neste estudo indicam que houve um predomínio de pais/cuidadores do sexo feminino, correspondendo a um maior número de mães que dedicam-se aos cuidados aos filhos com doenças crônicas, e conseqüentemente, não exercem atividades profissionais, por não disponibilizarem de tempo para realizar outra atividade, seja relacionada a trabalhos, investimento em estudos, lazer ou referente à vida social. De acordo com Monteiro et al. (2002), as atividades das mães tendem a ser direcionadas à criança com doença crônica, surgindo, então, as sobrecargas emocionais (estresse) e econômicas, que repercutem em poucas condições financeiras para manter o sustento dos membros da família, além dos gastos com medicações e tratamentos específicos para a criança doente.

O fato de que grande parte do cuidadores residam com seu companheiro(a), vai ao encontro dos estudos de Castro e Piccinini (2002) Monteiro et al. (2002) Silver, Westbrook e Stein (1998) Souza e Pires (2003) quando afirmam que, geralmente, são as mães que se envolvem mais no processo de tratamento da criança, se preocupam mais com os cuidados, disponibilizando uma atenção especial a elas. Porém, esta atitude dos pais/cuidadores, pode indicar a falta de preparo emocional de alguns pais para lidar com essas situações, surge então, uma divisão de tarefas, em que as mães dedicam-se ao cuidado dos filhos e os pais à manutenção financeira.

Assim, a situação conjugal dos pais/cuidadores em estudo, constitui-se em um aspecto importante em termos de percepção da doença e utilização de estratégias de coping. Os cuidadores que não têm companheiro(a) percebem as conseqüências da doença como piores e utilizam significativamente mais a estratégia de coping de resolução de problemas. Os resultados corroboram com os achados de Castro e Piccinini (2004); Ridder e Schreurs (2001); Vieira e Lima (2002), de que um companheiro para estes cuidadores significa alguém com quem possam dividir as responsabilidades e as atribuições. Mesmo que essas atribuições refiram-se a suporte financeiro, essa é uma forma

importante de apoio social que pode evitar a sobrecarga emocional dos cuidadores. Para Monteiro et al. (2002) essa variável é considerada, em vários estudos, uma mediadora fundamental para o estresse, a depressão e a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com doença crônica.

Em termos do processo de auto-regulação frente ao processo da doença crônica, identificou-se que os cuidadores ao depararem-se com o diagnóstico da criança, buscam esclarecimento sobre a doença, e suporte profissional de atendimento, no entanto, a representação emocional é negativa. Os cuidadores constroem a percepção a respeito da doença da criança, conforme o modelo de autorregulação de Leventhal e Cameron (2003), através de informações objetivas, além daquelas obtidas na interação afetiva em termos dos sintomas da doença da criança. Esses aspectos relacionados a uma compreensão cognitiva do problema, estão vinculados a um estado subjetivo emocional. Conjuntamente, essa interpretação dá origem às condutas de enfrentamento de estresse.

A representação dos pais em relação à doença da criança, pode ser influenciada pelo processo de avaliação cognitiva, a percepção das tarefas envolvidas, e a seleção das estratégias de *coping* mais relevantes. A eleição de uma estratégia é determinada pela natureza do estressor, as circunstâncias em que ele se reproduz, a história prévia de confronto e o próprio estilo que caracteriza o sujeito e suas escolhas (Nunes, 1995). Nesse sentido, face à doença crônica da criança, é preciso considerar as características individuais e as vivências dos pais em termos também de representações de suas famílias de origem que são passadas de geração para geração, conforme o meio físico e sócio-cultural (Monteiro et al. 2002).

Observa-se, pelos achados do estudo, que os cuidadores planejam o tratamento, acreditam no mesmo, e percebem-no como forma de controle frente à doença. Dessa forma, o uso de estratégias de suporte social e resolução de problemas constituem-se em estratégias ativas que se direcionam ao controle do problema. Esse tipo de estratégia contribui para um enfrentamento eficaz frente ao problema, o que, através da avaliação

de resultados, permite um incremento na auto-eficácia do cuidador segundo Folkman e Lazarus (1984; 1985).

Já a utilização da estratégia cognitiva de reavaliação positiva (pensamentos otimistas), de alguma forma, serve como alternativa para melhorar a representação emocional dos cuidadores pesquisados. Considerando o princípio do processo de regulação da conduta de enfermidade de Leventhal e Cameron (2003), esse processo ocorre por etapas e, posteriormente, é feita uma avaliação acerca da efetividade das estratégias utilizadas. Neste contexto, a descrição dos fatores relacionados à percepção da doença, juntamente com as estratégias de *coping* utilizadas, indicam que as estratégias mais efetivas parecem ser as direcionadas ao problema, sendo a reavaliação positiva menos eficiente para uma melhora na representação emocional.

As pessoas que utilizam estratégias de reavaliação positiva - comportamento focalizado nas emoções - desenvolvem planos de ação para minimizar as emoções negativas por não se considerarem competentes para enfrentar esse conflito. Por meio de regulação afetiva ou descarga emocional, tentam atenuar o desconforto emocional (Lazarus & Folkman, 1984, 1985; Savoia, 1996).

Os resultados mostraram associação entre a percepção da doença com perspectivas negativas de melhora associada a um maior uso da estratégia de fuga-esquiva. Essa relação revela uma tentativa de minimizar as conseqüências da doença, o que traz certo conforto emocional, posto que alivia a intensidade afetiva da estimulação aversiva. Seguramente, conforme Guedes (2001), evitar pensar no problema é uma estratégia útil para pensar em uma situação cujas conseqüências, de certa forma, não estão completamente sob o controle do cuidador.

Folkman e Lazarus (1985) referem que as estratégias de fuga e esquiva incluem as respostas que têm função de adiar e amenizar o impacto das mudanças e alterações da situação de estresse. Com esta estratégia os pais/cuidadores deixam de reconhecer as alterações e conseqüências da

doença, como se as instabilidades da doença crônica fizessem parte de suas vidas.

Por outro lado, uma postura pró-ativa destes cuidadores e uma percepção mais clara e objetiva da doença, em termos de seus sintomas (coerência a doença), associa-se a um menor uso da mesma estratégia de fuga-esquiva. Assim, é possível pensar, de acordo com Chaves e Cade (2002), que se centrar no problema ao invés de fugir do mesmo, minimizando-o em termos cognitivos, contribui para um entendimento mais claro acerca da doença.

A percepção de controle por parte dos pais/cuidadores sobre a doença consiste em um importante componente a ser considerado no campo da doença crônica. O controle manifesta-se na necessidade de investir em diversas alternativas terapêuticas e buscar todos os subsídios disponíveis no município como uma forma de assegurar-se que a criança está tendo o atendimento necessário. Essa busca por suporte profissional contribui de maneira efetiva para o sentimento de controle dos cuidadores, nesse caso os pais/cuidadores, que têm sua vida dedicada ao cuidado da criança. A percepção de controle aparece então, associada a um maior uso da estratégia de afastamento (negação da doença crônica).

A impotência dos pais perante o diagnóstico de doença crônica do filho, relaciona-se a uma maior utilização da estratégia de afastamento da situação geradora de estresse. Isso associa-se a uma percepção de maior controle sobre a doença da criança, pois a idéia de investimento no tratamento permite que a realidade da doença fique distante do pensamento e do afeto que o contato com o problema provoca nos pais. Segundo Rodrigues et al. (2000), o afastamento consiste em uma alternativa frente à sensação de impotência, pois delega a responsabilidade pelo tratamento aos locais de atendimento ou aos profissionais de saúde.

A vivência da doença crônica infantil constitui-se em um aspecto perturbador na vida familiar, posto que a criança torna-se foco de atenções e cuidados constantes e, neste caso, acaba por ob-

ter dedicação quase que exclusiva por parte desses cuidadores, ou seja, a mãe que é a principal cuidadora. A idade da criança não se configura como um aspecto mediador no processo de autorregulação dos cuidadores nesta pesquisa, posto que as percepções acerca da doença e as formas de enfrentá-la não variam à medida que a criança cresce. Há um processo de adaptação à situação, o que é necessário para a manutenção do equilíbrio familiar. Como as doenças crônicas infantis manifestam-se geralmente cedo, o processo ou as tentativas de adaptação também se iniciam precocemente.

No entanto, identifica-se que nesse processo adaptativo, um parâmetro que parece ser mais objetivo para os cuidadores é a escolarização das crianças. Os pais/cuidadores, cujos filhos estão em escola regular percebem como menos graves e negativas as conseqüências, assim como demonstram perceber a doença como mais estável. Essas percepções contribuem para uma sensação de controle e de melhores expectativas para o futuro.

Há, contudo, uma série de dificuldades de integração da criança portadora de doença crônica em escola regular. As escolas não estão preparadas com recursos materiais e humanos adequados que possam garantir qualidade educativa e integração eficaz para essas crianças (Monteiro et al., 2002). Mas o fato de ter um filho que não pode estar na escola ou que frequenta escola especial é percebido pelos participantes do estudo como uma diminuição de possibilidades para a criança.

No convívio com uma criança portadora de doença crônica, os cuidadores desenvolvem um tipo peculiar de percepção com relação à doença. Há uma espécie de temor em relação ao futuro que estes tentam afastar de seu campo perceptual através de estratégias de afastamento e fuga-esquiva. Uma série de estratégias é utilizada para aumentar o controle pessoal, em um nível cognitivo, e para afastar o desconforto emocional.

Os resultados do estudo indicam que as estratégias ativas, focalizadas no problema utilizadas pelos cuidadores, são as que contribuem para uma melhor percepção e, portanto, adaptação à

situação da doença. As maiores dificuldades no processo de auto-regulação dos pais/cuidadores estudados, ainda é alcançar uma representação emocional mais positiva. Para isso seria importante uma maior atenção dos serviços que atendem a esse tipo de população, propiciando espaços de convivência e trocas entre essas pessoas. Contribuir para a saúde mental destes pais/cuidadores é uma forma de resgatar o equilíbrio familiar, o que repercute em melhor integração e aceitação das crianças.

Como limitações do estudo, pode-se falar do número reduzido de participantes e de processos intervenientes durante o preenchimento dos instrumentos. Quanto ao número de participantes, após o mapeamento de todos os lugares de atendimento a crianças portadoras de doença crônica no município, foi possível constatar que em todos os lugares se encontrava a mesma população, o que acabou por constituir-se em um dado importante sobre o seu perfil.

Em termos do preenchimento dos instrumentos, parece ter havido um “impacto” sobre os cuidadores, que é chamado de desejabilidade social. Esse fenômeno é peculiar no caso dos cuidadores de crianças com doença crônica e revela o desejo dos indivíduos de serem semelhantes aos demais. Há uma tendência do participante em “editar” a resposta, seja devido a desejabilidade social, em relação às normas sociais vigentes, às estratégias de auto-apresentação ou devido às pressões situacionais (Menin, 2006; Pereira, Fagundes, Silva & Takei, 2005).

Sugere-se, nesse sentido, a realização de estudos qualitativos junto a essa população, de maneira que suas representações e formas de lidar com a doença crônica sejam aprofundadas. Estudos com os cuidadores do sexo masculino seriam também de grande interesse, posto que há poucas publicações junto a este grupo.

Referências

Antoniazzi, A.S., Dell’Aglia, D.D. & Bandeira, D.R.O. (1998). Conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3 (2) 273-94.

APA. (2002). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. (4ª ed., Tradução: Cláudia Dornelles). Porto Alegre: Artes Médicas.

Castro, E.K. & Piccinini, C.A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (3), 625-635.

Castro, E.K. & Piccinini, C.A. (2004). A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. *Estudos de Psicologia*, 9 (1), 89-99.

Contim, D. (2001). *O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doenças crônicas*. Tese de mestrado, Universidade federal de São Paulo, São Paulo.

Chaves, E.C. & Cade, N.V. (2002). Enfrentamento e sua relação com a ansiedade e com a depressão em mulheres com hipertensão. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental Cognitivo*, 4 (1), 1-11.

Folkman S. & Lazarus, R.S. (1984). *Stress, Appraisal and “Coping”*. New York: Springer.

Folkman S. & Lazarus, R.S. (1985). If It Changes it Must Be a Process: A Study of Emotion and Coping during Three Stages of a College Examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170.

Folkman, S., Lazarus, R.S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A. & Gruen, R.J. (1986). Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (5), 992-1003.

Garralda, M.E. (1994). Chronic Physical Illness and Emotional Disorder in Childhood. *British Journal of Psychiatry*, 164, 8-10.

Guedes, M.L. (2001). Relação família-paciente no transtorno obsessivo-compulsivo. Departa-

- mento de Psiquiatria da USP. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 23 (2), 65-67.
- Heinzer, M.M. (1998). Health Promotion during Childhood Chronic Illness: A Paradox Facing Society. *Holistic Nursing Practice*, 12 (2), 8-16.
- Irvin, N., Klaus, M.H. & Kennel, J.H. (1992). Atendimento aos pais de bebê com malformação congênita. In M.H. Klaus, & Kennel (Org.), *Pais/bebê: a formação do apego* (pp. 170-244). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona.
- Leventhal, H. & Cameron, L.D. (2003). *The Self-Regulation of Health and Illness Behavior*. London: Routledge.
- Menin, M.S.S. (2006). Representação Social e Estereótipo: a zona muda das representações. *Psicologia. Teoria e Pesquisa*, 22 (1), 43-52.
- Monteiro, M., Matos, A. P. & Coelho, R. (2002). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4 (2), 149-178.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L.D. & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17 (1), 1-16.
- Nunes, M.O. (1995). *Communautes Therapeutiques Charismatiques et Personnalisation*. (DEA). Toulouse: Universite Toulouse le Mirael.
- OMS. (1993). *Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições clínicas e Diretrizes Diagnósticas* /Tradução: Dorgival Caetano). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Pereira, M.E., Fagundes, A.L.M., Silva, J.F. & Takei, R. (2005). Efeitos De ordem, do entrevistador e do horário de coleta dos dados nos resultados de uma pesquisa psicossocial. *Psicologia Argumento*, 23 (41), 65-74.
- Perrin, J.M. & Shonkoff, J.P. (2000). Developmental Disabilities and Chronic Illness: An Overview. Em R.E. Behrman, R.M. Kliegman & H. B. Jenson (Orgs.). *Nelson textbook of Pediatrics* (pp. 452-464). Filadelfia: W. B. Saunders.
- Ridder, D. & Schreurs, K. (2001). Developing Interventions for Chronically Ill Patients: Is Coping a Useful Concept? *Clinical Psychology Review*, 21, 205-240.
- Rodrigues, M.A., Rosa, J., Moura, M. De J., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, saúde e doença*, 1 (1), 61-68.
- Romano, B.W. (1999). *Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais*. São Paulo: Casa do psicólogo.
- Santos, C.T. & Sebastiani, R.W. (1996). Acompanhamento Psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In V.A. Argerami-Camon (Org.). *E a psicologia entrou no hospital*. (pp. 147-176). São Paulo: Pioneira.
- Savóia, M.G. (1996). Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o Português. *Revista de Psicologia USP*, 7 (1/2), 183-201.
- Savóia, M.G. (1999). Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (*Coping*). *Revista de Psiquiatria Clínica*, 26, 57-67, Disponível em: <<http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r262/artigo>> Acessado em: 27/09/2006.
- Silver, E.J, Westbrook, L.E. & Stein, R.E.K. (1998). Relationship of Parental Psychological Distress to Consequences of Chronic Health Conditions in Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23 (1), 5-15.
- Souza, S.B. & Pires, A.A.P. (2003). Comportamento materno em situações de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, saúde & doença*, 4 (1), 111-130.

Wallander, J.L. & Varni, J.W. (1998). Effects of Tpediatric Chronic Physical Disorders on Child and Family Adjustment. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39 (1), 29-46.

Wasserman, M.D.A. (1992). Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas (M. C. M. Goulart, trad.), In B. Garfinked, G. Carlson & E. Weller (Orgs.).

Tratamentos psiquiátricos na infância e adolescência (pp. 408-416). Porto Alegre: Artes Médicas.

Vieira M.A. & Lima R.A.G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10 (4), 552-60.