



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA- UniCEUB

PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

JEANNE MUZEKA

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO ADOTADAS POR CRIANÇAS EM
TRATAMENTO CRÔNICO DE SAÚDE**

BRASÍLIA

2020

JEANNE MUZEKA

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO ADOTADAS POR CRIANÇAS EM
TRATAMENTO CRÔNICO DE SAÚDE**

Relatório final de pesquisa de Iniciação
Científica apresentado à Assessoria de Pós-
Graduação e Pesquisa.

Orientação: Marina Kohlsdorf

RESUMO

As doenças crônicas se caracterizam por longa duração, prognóstico incerto e causas múltiplas. A doença crônica na infância gera muitas mudanças no cotidiano da criança e da família, gerando afastamento de familiares, ansiedade, medo, entre outras questões. O objetivo da presente pesquisa foi o de criar uma escala para medir o suporte social de famílias de crianças com doenças crônicas. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do UniCEUB e da FEPECS, sob protocolo 4.276.306/20, CAAE 21236919.0.0000.0023. Contudo, a pandemia de COVID 19, iniciada em março/2020, suspendeu as possibilidades de coleta de dados em campo por tempo indeterminado. Optou-se assim por investir na validação semântica e de conteúdo da Escala de Suporte Social a Cuidadores Pediátricos (ESSCP), ampliando a profundidade desta análise de dados e adiando as demais etapas para validação, que dependem da aplicação *in loco*. A construção dos itens para a ESSCP foi baseada em instrumentos já validados à população brasileira, que representam bons índices de consistência interna e fidedignidade. Para a avaliação da Escala foi escolhido como critério de inclusão o público expert em suporte social, psicólogos, professores de psicologia e alunos dos 9 e 10 semestres de graduação em Psicologia do UniCEUB. O tamanho total da amostra foi de 80 participantes. A coleta foi feita de maneira online. Os materiais usados foram computadores e celulares de uso pessoal. Foi possível concluir que o suporte social se mostra de grande importância para os cuidadores de crianças com doenças crônicas, sendo um aspecto que auxilia no enfrentamento desses cuidadores.

Palavras-chave: Doença crônica. Infância. Suporte Social.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	06
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	08
MÉTODO	11
RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	13
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	17
REFERÊNCIAS.....	18

Introdução

As doenças crônicas, de maneira geral, são caracterizadas como doenças de causas múltiplas, prognóstico incerto, além de duração longa ou indefinida (Moura *et al.* 2014). Os autores prosseguem afirmando que, quando ocorre na infância, tais doenças tendem a provocar severas alterações no cotidiano, como alterações na alimentação, imposição de limitações físicas, interferência no processo de escolarização, além de exposição frequente a procedimentos desconfortáveis.

Vieira, Dupas e Ferreira (2009) destacam como a doença crônica na infância traz instabilidade emocional para a criança e para toda a família. Além disso, ainda segundo os autores, a criança nessa condição pode ter seu desenvolvimento físico e emocional afetado e apresentar desarranjos emocionais em razão do tratamento.

O cotidiano familiar de crianças com doenças crônicas também é muito afetado, sendo marcado por muitas alterações, tais como, ansiedade, preocupação dos pais e familiares, distanciamento entre os membros da família, sobrecarga dos cuidadores, isolamento social, entre outros (Souza, Nóbrega e Collet, 2019). As autoras destacam que tais alterações se mostram mais evidentes quando a família não conta com apoio de uma rede social, sendo que, dessas redes podem surgir ajudas emocionais, materiais, de serviços e informações.

As famílias enfrentam ainda grande demanda financeira, alteração na rotina diária, além de sentimentos de aflição, tensão, insegurança e medo de complicações e mesmo de ocorrer a morte (Vieira, Dupas e Ferreira, 2009).

Pedroso e Motta (2010) apontam que é um desafio se responsabilizar pelo cuidado de crianças cronicamente doentes, sendo que esses indivíduos podem

apresentar medo do desconhecido, além de preocupação com o futuro da criança cuidada. Há, segundo os autores, um processo de adaptação, tanto à doença da criança, quanto às constantes hospitalizações.

É essencial que a equipe de saúde identifique as necessidades específicas de crianças com doenças crônicas, tendo em vista as necessidades psicossociais dessas crianças diante das mudanças e comprometimentos ocorridos (Moura *et al.* 2014). Os autores destacam ainda que é essencial a disposição de recursos que facilitem a interação social entre pacientes e profissionais de saúde, além do processo de comunicação sobre a doença e sobre o tratamento.

A realização deste trabalho se justifica pela necessidade em se discutir a importância do suporte social em cuidadores pediátricos, tendo em vista ser algo extremamente complexo.

O objetivo desta pesquisa foi criar uma escala para medir o suporte social de cuidadores pediátricos. A escala é relevante para auxiliar profissionais que trabalham com essas pessoas a terem uma ferramenta a mais para compreender as demandas e dificuldades de cuidadores pediátricos e encontrar formas de ajudá-los.

Fundamentação Teórica

Com o avanço dos tratamentos médicos, doenças que eram fatais, hoje, podem ser tratadas (Compas, Dunn e Rodriguez, 2011). Esses avanços, prosseguem os autores, evitaram milhões de mortes e permitiram que muitas crianças e adolescentes pudessem ter qualidade de vida apesar da doença.

Algumas das doenças crônicas mais comuns na infância são, fibrose cística, asma, diabetes, obesidade e sobrepeso (Torpy, Writer e Glass, 2020). Ainda de acordo com os autores, algumas formas de prevenção são, cuidados relativos a nutrição e cuidados de saúde, introduzir na vida da criança o hábito de alimentação saudável desde cedo, introduzir atividade física, além de visitas regulares ao médico para que, caso haja algum problema de saúde, este seja identificado precocemente, obtendo assim, maior sucesso no tratamento.

As crianças adoecidas precisam enfrentar muitos estressores e com isso desenvolver maneiras de enfrentamento (Zehnder *et al.*, 2006). Os autores definem enfrentamento como os esforços cognitivos e comportamentais para administrar demandas específicas. Os recursos de enfrentamento psicossocial influenciam na avaliação que o indivíduo tem do estressor, além de determinar a capacidade de aprender comportamentos adequados a situação e, portanto, são considerados importantes no processo de adaptação (Bisschop *et al.*, 2004).

Já a aceitação da doença, por parte dos familiares, ocorre principalmente quando há um aumento no conhecimento acerca da doença (Malta, Schall e Modena, 2008). Ainda de acordo com as autoras, a família se sente mais segura quando aprende a lidar com a doença da criança e sente que está sendo capaz de realizar um bom trabalho.

O adoecimento crônico além de sintomas físicos faz com que o indivíduo adoecido lide com tratamentos aversivos, longas estadias em hospitais, além de limitações nas atividades escolares e de lazer (Zehnder *et al.*, 2006). Os autores continuam a afirmar que, em decorrência de todas essas consequências advindas do adoecimento, o indivíduo se torna mais propenso a desenvolver ansiedade, depressão, estresse pós traumático ou problemas de comportamento. Além disso, Nijhof *et al.* (2018) afirmam que muitas crianças e adolescentes se tornam dependentes de medicações e cuidados de saúde, além de apresentarem limitações importantes em atividades diárias como consequência do crescer com doenças crônicas. Os autores ressaltam ainda, que o impacto da doença crônica na infância não afeta apenas o indivíduo doente, mas toda sua família. Os pais da criança doente irão experimentar sofrimento, raiva, falta de esperança, problemas físicos, isolamento social e problemas financeiros (Nijhof *et al.*, 2018).

Silva e Correia (2006) apontam que o acompanhante é fundamental no cuidado, pois este sente que é fonte de proteção e segurança para o filho. Ainda de acordo com a autora, essa presença permite que exista uma relação de estímulos agradáveis, o que faz com que o ambiente seja menos agressivo.

Segundo Cukor *et al.* (2007) o suporte social se refere ao apoio social de disposição psicológica e material, com a intenção de beneficiar as habilidades de enfrentamento do estresse de um indivíduo. Ainda segundo o autor, o suporte social é dividido em três tipos, instrumental, informacional e emocional. Cukor *et al.* (2007) aponta que o instrumental diz respeito a provisão de ajuda material, como assistência financeira. Já o informacional, ainda segundo os autores, se refere a ajuda com informações uteis. Por fim, os autores pontuam que o suporte emocional envolve a expressão de empatia e prover oportunidades para expressões emocionais. Além

disso, o suporte social tem sido consistentemente associado à melhoria dos resultados de saúde em uma variedade de doenças crônicas (Cukor *et al.*, 2007).

Crianças com doenças crônicas podem apresentar dificuldades em pertencer a grupos, porque em razão do adoecimento, essas crianças possuem maior probabilidade de ter muitas faltas na escola e, em razão disso, o contato com os pares fica limitado (Maes *et al.*, 2017).

Método

Participantes: O tamanho total da amostra foi de 80 participantes.

Local: coleta de dados online

Materiais: computadores e celulares de uso pessoal

Procedimentos: esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do UniCEUB e da FEPECS, sob protocolo 4.276.306/20, CAAE 21236919.0.0000.0023. Contudo, a pandemia de COVID 19, iniciada em março/2020, suspendeu as possibilidades de coleta de dados em campo por tempo indeterminado. Optou-se assim por investir na validação semântica e de conteúdo da Escala de Suporte Social a Cuidadores Pediátricos (ESSCP), ampliando a profundidade desta análise de dados e adiando as demais etapas para validação, que dependem da aplicação *in loco*. Este ajuste no projeto foi submetido à Assessoria de Pós-Graduação e Pesquisa do UniCEUB, tendo sido prontamente aprovado pelos pareceristas que acompanham o projeto.

A construção dos itens para a ESSCP foi baseada em instrumentos já validados à população brasileira, que representam bons índices de consistência interna e fidedignidade. Foram estudados principalmente os artigos da Escala de Apoio Social, desenvolvida por Griep, Chor, Faerstein, Werneck e Lopes (2005), e o Brief Cope (Brasileiro, Costa & Cavalcante, 2012).

Em um segundo momento, a versão preliminar da ESSCP foi ajustada pela equipe pesquisadora em termos de linguagem adequada, uso de terminologia e assuntos abordados no questionário. A respectiva escala foi organizada em 50 itens com diferentes situações que o cuidador pediátrico pode vivenciar durante a hospitalização, com quatro categorias classificatórias de suporte social: (1) emocional

(apoio atento a experiências, emoções e pensamentos), (2) Operacional (apoio em questões de ordem prática), (3) Informativo (oferta de informações sobre o processo de adoecimento e tratamento) e (4) invisível (suporte em que o indivíduo que oferece o apoio não prevê a quem este suporte beneficiará). Tais classificações são baseadas na proposta de Cobb (1976).

Por fim, a ESSCP foi inserida na plataforma Google Forms e disponibilizada para avaliação de conteúdo durante julho e agosto, contabilizando um total de 34 dias para coleta de dados, a partir de convite online (via email e whatsapp). Para a avaliação da escala, foi escolhido como critério de inclusão o público expert na área sobre suporte social, psicólogos, professores de psicologia, bem como alunos do nono e décimo semestre de graduação em Psicologia do UniCEUB.

Resultados e Discussão

Tabela 1

Caracterização dos itens da Escala 1 (suporte sociofamiliar)

Itens	Emocional	Operacional	Invisível	Informativo
1. Que te ajude a cuidar da criança se você ficar doente?	14,67%	84%	1,33%	0,00%
2. Para te ouvir quando você precisa falar?	92,11%	3,95%	3,95%	0,00%
3. Para te dar bons conselhos em uma situação difícil?	55,41%	5,41%	1,35%	37,84%
4. Para levar sua criança ao médico ou similar?	5,26%	93,42%	0,00%	1,32%
5. Que demonstre amor e/ou afeto por você?	97,33%	0,00%	2,67%	0,00%
6. Para se divertirem juntos?	73,33%	17,33%	8,00%	1,33%
7. Para te dar informação que te ajude a compreender o diagnóstico e/ou tratamento da criança?	2,63%	11,84%	0,00%	85,53%
8. Em quem confiar para falar de você ou sobre o tratamento de sua criança?	51,39%	5,56%	9,72%	33,33%
9. Que te dê um abraço?	98,67%	1,33%	0,00%	0,00%
10. Para preparar suas refeições e/ou fazer suas compras se você não puder fazer?	8,11%	89,19%	2,70%	0,00%
11. Com quem se distrair, relaxar ou fazer coisas agradáveis?	81,33%	6,67%	10,67%	1,33%
12. Para te ajudar nas tarefas diárias com a criança se você ficar doente?	12,00%	85,33%	1,33%	1,33%
13. Para compartilhar seus medos e preocupações mais íntimos?	89,04%	0,00%	6,85%	4,11%

Itens	Emocional	Operacional	Invisível	Informativo
14. Que compreenda seus problemas?	77,78%	4,17%	11,11%	6,94%
15. Que te ajude financeiramente?	1,33%	97,33%	0,00%	1,33%
16. Que reze, ore ou tenha pensamentos positivos por você?	14,47%	1,32%	82,89%	1,32%
17. Que faça você rir?	87,84%	5,41%	6,76%	0,00%
18. Que faça você se sentir valorizado(a), amado(a), querido(a) e/ou respeitado(a)?	98,67%	0,00%	0,00%	1,33%
19. Que cuide dos seus outros filhos quando você precisa cuidar da criança adoecida?	11,84%	82,89%	3,95%	1,32%
20. Que te ajude a agendar consultas, exames etc.?	5,41%	82,43%	0,00%	12,16%
21. Que te ajude a resolver questões práticas, como compras ou marcação de exames/consultas?	4,00%	88,00%	0,00%	8,00%

A tabela 1 diz respeito aos itens da escala de suporte social em cuidadores pediátricos. Os resultados aqui apresentados se referem somente ao suporte familiar. No item 1, tivemos 14,67% de emocional, 84% no item operacional, 1,33% invisível e 0,00% informativo. Já no item 2, foi obtido 92,11% no emocional, 3,95% no operacional, 3,95% no invisível e 0,00% no informativo. No item 3, no emocional foi 55,41%, operacional 5,41%, invisível 1,35% e informativo 37,84%. No item 4, tivemos 5,26% emocional, 93,42% operacional, 0,00% invisível e 1,32% informativo. No item 5, tivemos 97,33% emocional, 0,00% operacional, 2,67% invisível e 0,00 informativo.

No item 6, emocional foi 73,33%, o operacional foi 17,33%, o invisível foi 8,00% e informativo foi 1,33%. No item 7, emocional foi 2,63%, operacional foi 11,84%, o invisível foi 0,00% e o informativo foi 85,53%. O item 8 foi 51,39% emocional, 5,56% operacional, 9,72% invisível e 33,33% no informativo. No item 9, tivemos 98,67% no emocional, 1,33% em operacional, 0,00% invisível e 0,00% em informativo. No item 10 o emocional foi 8,11%, o operacional foi 89,19%, o invisível foi 2,70% e o informativo foi 0,00%.

O item 11 foi 81,33% emocional, 6,67% operacional, 10,67% invisível e 1,33% informativo. No item 12 tivemos 12,00% emocional, 85,33% operacional, 1,33% invisível e 1,33% informativo. O item 13 foi 89,04% emocional, 0,00% operacional, 6,85% invisível e 4,11% informativo. No item 14 foi obtido 77,78% emocional, 4,17% operacional, 11,11% invisível e 6,94% informativo. No item 15 tivemos, 1,33% emocional, 97,33% operacional, 0,00% invisível e 1,33% informativo.

No item 16 foi obtido 14,47% emocional, 1,32% operacional, 82,89% invisível e 1,32% informativo. No item 17 tivemos 87,84% emocional, 5,41% operacional, 6,76% invisível e 0,00% informativo. No item 18 tivemos 98,67% emocional, 0,00% operacional, 0,00% invisível e 1,33% informativo. No item 19 foi 11,84% emocional, 82,89% operacional, 3,95% invisível e 1,32% informativo. No item 20 foi obtido 5,41% emocional, 82,43% operacional, 0,00% invisível e 12,16% informativo. Por fim, o item 21 foi 4,00% emocional, 88,00% operacional, 0,00% invisível e 8,00% informativo.

No total, a resposta emocional foi a com maior número de repostas, sendo 39,53%, em seguida a resposta operacional, obtendo 37,13%, a resposta informativa com 15,13% e a com menor número de repostas, a invisível, com 8, 21%.

Na área da saúde, o apoio social funcional tem sido importante, em razão da ocorrência de agravos os quais exigem apoio específicos (Abreu-Rodriguez e Seidl, 2008). O suporte emocional está ligado à percepção e satisfação quanto à disponibilidade de escuta, atenção, estima, companhia e apoio emocional no que diz respeito à condição de saúde e tratamento (Abreu-Rodriguez e Seidl, 2008). Os autores apontam ainda a importância que os relacionamentos sociais exercem na vida dos indivíduos, cumprindo funções importantes nas dimensões social, psicológica e comportamental.

Em um estudo de revisão de literatura realizado por Uchino *et al.* (1996) foram encontradas evidências que as relações de suporte existentes entre os indivíduos servem como fator protetivo contra perigos à saúde e eventos estressantes da vida. Ainda segundo os autores, o suporte social pode ser um fator protetivo quanto ao agravamento de várias doenças, como, artrite, tuberculose, depressão e alcoolismo. Além disso, os autores pontuam que a disponibilidade do suporte social, em contextos de adoecimento crônico, pode ajudar a acelerar a recuperação, além de facilitar a adesão dos indivíduos a tratamentos com medicação.

Considerações Finais

Diante do que foi exposto, foi possível identificar que a doença pediátrica causa significativas mudanças na vida, não apenas da criança doente, mas também de sua família. Fazendo com que muitas adaptações sejam necessárias, além dos medos e incertezas. Foi demonstrado ainda, como o suporte social é importante no cuidado pediátrico, mostrando-se essencial para o enfrentamento do adoecimento da criança.

O objetivo da pesquisa foi alcançado, pois a elaboração da Escala de Suporte Social em Cuidadores Pediátricos foi construída. No entanto, é importante que a Escala passe por avaliações de confiabilidade e validade mais fidedignos, para que assim, seja mais confiável para o uso.

Referências Bibliográficas

- Abreu-Rodrigues, Marcela, & Seidl, Eliane Maria Fleury. (2008). A importância do apoio social em pacientes coronarianos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18(40), 279-288. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2008000200006>
- Bisschop, M. I., Kriegsman, D. M., Beekman, A. T., & Deeg, D. J. (2004). Chronic diseases and depression: the modifying role of psychosocial resources. *Social science & medicine*, 59(4), 721-733.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual review of clinical psychology*, 8, 455-480.
- Cukor, D., Cohen, S. D., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2007). Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *Journal of the American Society of Nephrology*, 18(12), 3042-3055.
- Dalfovo, M. S., Lana, R. A., & Silveira, A. (2008). Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. *Revista interdisciplinar científica aplicada*, 2(3), 1-13.
- Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. [Construct validity of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study]. *Cadernos de Saude Publica*. 2005 May-Jun;21(3):703-714. DOI: 10.1590/s0102-311x2005000300004.
- Maes, M., Van den Noortgate, W., Fustolo-Gunnink, S. F., Rassart, J., Luyckx, K., & Goossens, L. (2017). Loneliness in children and adolescents with chronic physical conditions: a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 42(6), 622-635.

Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores.

Moura, Flávia Moura de, Costa Júnior, Áderson Luiz, Dantas, Meryeli Santos de Araújo, Araújo, Gilvan da Cruz Barbosa, & Collet, Neusa. (2014). Intervenção lúdica a crianças com doença crônica: promovendo o enfrentamento. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35(2), 86-92. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.02.41822>.

Nijhof, S. L., Vinkers, C. H., van Geelen, S. M., Duijff, S. N., Achterberg, E. M., Van Der Net, J., ... & van der Brug, A. W. (2018). Healthy play, better coping: The importance of play for the development of children in health and disease. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 95, 421-429.

Silva FM, Correa I (2006). Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *Revista Mineira de Enfermagem*, 10(1), 18-23.

Souza MHN, Nóbrega VM, N Collet. Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(2):e20180371. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0371>.

Torpy, J. M., Campbell, A., & Glass, R. M. (2010). Chronic diseases of children. *Jama*, 303(7), 682-682.

Uchino, B. N., Cacioppo, J. T., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1996). The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological bulletin*, 119(3), 488.

Pedroso, Maria de Lourdes Rodrigues, & Motta, Maria da Graça Corso da. (2010). Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas:

microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(4), 633-639. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000400004>

Vieira, Sheila de Souza, Dupas, Giselle, & Ferreira, Noeli Marchioro Liston Andrade. (2009). Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Escola Anna Nery*, 13(1), 74-83. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000100011>

Zehnder, D., Prchal, A., Vollrath, M., & Landolt, M. A. (2006). Prospective study of the effectiveness of coping in pediatric patients. *Child Psychiatry and Human Development*, 36(3), 351.