

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

Lígia Lima

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

Marina Serra de Lemos

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

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

Os participantes foram 79 crianças com idades entre os 6 e os 13 anos diagnosticadas com doença crónica e que eram seguidos em 3 instituições de saúde do Norte do país. Do total de crianças, 30 sofriam de asma, 23 de diabetes e 26 de doença oncológica. As conceções de saúde e doença foram recolhidas com recurso ao método de “Desenhar e escrever” (Williams, Wetton & Moon, 1989). Para a codificação dos textos das crianças, utilizou-se o sistema de Boruchovitch e Mednick (1997, 2002), adaptado por Lima e Lemos (2008) e previamente validado através da obtenção de acordo inter-observadores (93%).

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

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

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

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

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

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

## 1. Introdução

O estudo das concepções infantis de saúde e doença está muito associado ao reconhecimento da sua importância para o desenvolvimento de ações de educação e promoção da saúde (Myant & Williams, 2005) assim como para a implementação de intervenções psicológicas e de enfermagem com crianças doentes (Koopman, Baars, Chaplin, & Zwinderman, 2004; Piko & Bak, 2006).

A investigação recente tem também demonstrado que um importante determinante do bem-estar psicológico dos doentes pediátricos é o reconhecimento da necessidade de serem informados em relação à sua saúde, doença, hospitalização e procedimentos médicos (Haler, Sanci, Sawyer, & Patton, 2008). Foram encontradas associações entre o processo de dar informação e a redução do medo, stress e dor no período pós-operatório assim como entre o fornecimento de informação e os processos de auto-gestão e adesão ao regime terapêutico (Rushford, 1999). Haler e colaboradores (2008) realizaram uma revisão sistemática de estudos neste domínio tendo concluído que em geral apontam para o papel determinante das crenças acerca da doença nos processos de adaptação à doença. Desta forma, um número crescente de estudos têm procurado explorar o que é que as crianças pensam e compreendem acerca da saúde e da doença.

Existem duas abordagens teóricas principais no estudo das concepções infantis de saúde e doença. A primeira e a mais utilizada como base teórica para estudos neste domínio é aquela que defende que a compreensão destes conceitos é determinada pelo desenvolvimento cognitivo. Esta abordagem, geralmente denominada de estruturalista, defende que a forma como as crianças conceptualizam a saúde e a doença é determinada pela sua maturidade cogni-

tiva, e que é possível organizar as suas definições de saúde numa sequência ordenada de estádios semelhantes aos propostos por Piaget para o desenvolvimento cognitivo em geral (Bibace & Walsh, 1980).

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

Vários estudos procuraram demonstrar a influência da experiência de doença nas concepções infantis, a maior parte dos quais, focando a vivência da própria criança em situações graves de doença ou ainda a partir da sua exposição a situações de doença de familiares próximos (Hansdotter & Malcarne, 1998). Os resultados encontrados não são muito consistentes e se alguns estudos demonstram que a experiência de doença não afecta a compreensão dos fenómenos a ela associados, outras investigações demonstram que as crianças doentes possuem concepções de saúde e doença diferentes das dos seus pares saudáveis. Parece

existir ainda um efeito de interacção entre a influência da experiência de doença e a idade, no sentido em que à medida que crescem, as crianças com doença crónica vão apresentando uma maior compreensão da doença, enquanto as mais pequenas não parecem ser tão afetadas pela vivência da doença (Crisp, Ungerer, & Goodnow, 1996).

A abordagem das representações de saúde de Leventhal e colaboradores (Leventhal, Leventhal & Cameron, 2001) é também um modelo que tem sido utilizado para o estudo das concepções infantis de saúde e doença, com um foco específico na natureza e dimensões destes conceitos, mais do que propriamente nos seus determinantes. Inicialmente desenvolvido para a compreensão das representações dos adultos, tem sido também aplicado e testado em crianças e adolescentes (Goldman, Granger, Whitney-Saltiel, & Rodin, 1991; Paterson, Moss-Morris, & Butler, 1999). Este modelo fornece uma estrutura compreensiva para o estudo das concepções infantis de saúde e doença na medida em que analisa não só os processos de atribuição relacionados com o adoecer (causas) mas também a natureza da doença (identidade) e as suas consequências. Uma abordagem semelhante é seguida no modelo proposto por Burochovitch e Mednick (1997) que inclui categorias conceptualmente idênticas a 3 dimensões do modelo anterior (causas, identidade e consequências), mas que acrescenta uma categoria relacionada com sentimentos, o que aumenta o carácter compreensivo do modelo. Estudos em que este sistema de análise foi utilizado (por Lima & Lemos, 2008; e por Lima, Lemos & Lema, 2010) demonstraram que o modelo categoriza de forma válida e exaustiva os conceitos de saúde e doença de crianças de diferentes grupos etários, pelo que este foi também o modelo usado para desenvolver este estudo em particular.

Este estudo, que se insere num projecto mais abrangente sobre concepções infantis de saúde e doença, teve como finalidade analisar em que medida a experiência de doença tem influência nas conceptualizações das crianças acerca destes fenómenos. Nesse sentido foram analisadas as concepções de saúde e doença de crianças com diferentes tipos de patologia crónica, mais concretamente cancro, asma e diabetes, assumindo que estas doenças e seus tratamentos envolvem vivências diferentes e específicas. Como referem Crisp e colaboradores (1996), é de esperar que a natureza da doença (nomeadamente a sua etiologia, diversidade e complexidade de sintomas e prognóstico) afecte a

necessidade de reflexão da criança e consequentemente, a sua conceptualização acerca do processo de adoecer.

A doença oncológica na infância é uma patologia relativamente rara e os tumores mais frequentes nas crianças são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas. Em geral, o prognóstico da doença é mais favorável comparativamente à idade adulta mas as terapêuticas são bastante agressivas, com efeitos secundários significativos, tais como as náuseas, vómitos, alopecia, fadiga, entre outros. Por vezes são necessários internamentos prolongados e períodos de maior ou menor grau de isolamento, impondo grandes restrições às atividades normais da criança, que se mantêm mesmo após a fase ativa da doença dado que anorexia, a fadiga, a ansiedade são alguns dos efeitos secundários das terapêuticas que podem persistir no tempo (Ruland, Hamilton, & Scjodt-Osmo, 2009).

A vida diária das crianças com cancro é frequentemente alterada e o “ter saudades da normalidade” é uma reacção comum (Sourkes, B., 1995). Para estas crianças ser normal associa-se a estar saudável, a fazer atividades rotineiras e normativas como ir para a escola, brincar com os amigos e brincar livremente ao ar livre (Lima, Lemos e Lema, 2010). Numa meta-síntese por Epstein e colaboradores, as crianças que sofriam de cancro demonstraram possuir uma perspetiva diferente no processo de conceptualização de saúde, a que os autores se referem como sendo algo próximo de observador externo “on the outside looking in”, dado que as crianças revelavam serem capazes de ao fim de algum tempo não o conseguirem fazer relativamente a si próprias.

Por sua vez, a asma sendo a doença crónica mais prevalente na infância, é actualmente uma patologia que quando bem gerida sob o ponto de vista farmacológico e ambiental, permitindo uma funcionalidade em quase tudo semelhante à das crianças saudáveis (Lima, Guerra & Lemos, 2010). As terapêuticas existentes evoluíram muito nos últimos anos e na maioria das situações, as crianças com asma fazem medicação que as mantem a maior parte do tempo assintomáticas ou que minimizam eficazmente os sintomas em situações de crise. Porque muitas vezes existe um fundo atópico e as alergias aos ácaros e pólenes são as mais frequentes, trata-se de uma doença com períodos de exacerbação sazonal dos sintomas (McFadden, 2002).

A *diabetes mellitus* tipo 1 também é uma das doenças crónicas mais comuns na infância, mas exige um maior

esforço de adaptação nos âmbitos psicológico, social e físico, tanto por parte da criança como da família. Efetivamente, a criança portadora de diabetes deve ter determinados cuidados no seu dia-a-dia a fim de conseguir o controlo metabólico e prevenir as situações agudas de hiperglicemia e hipoglicemia. O regime terapêutico inclui a administração diária de insulina exógena, o controlo frequente da glicemia sanguínea, regulação da actividade física e controlo da alimentação (Silva, 2010).

Assim, foi objetivo deste estudo compreender se e de que forma a natureza da doença e dos tratamentos afeta a conceção de saúde e doença das crianças com doença crónica, em particular se as crianças que sofrem de doença oncológica apresentam especificidades na forma como conceptualizam os fenómenos da saúde e da doença.

## 2. Método

### Participantes

Os participantes foram 79 crianças com idades compreendidas entre os 6 e os 13 anos ( $M=9,62$ ,  $DP=2.20$ ) diagnosticadas com doença crónica (com doença oncológica, asma e diabetes) e que eram seguidos em 3 instituições de saúde do Norte do país. Do total de crianças, 26 de doença oncológica, 30 sofriam de asma e 23 de diabetes.

### Instrumento

O método de “Desenhar e escrever” (Williams, Wetton & Moon, 1989) é uma técnica qualitativa de recolha de dados que envolve pedir à criança para desenhar em resposta a uma temática ou questão de investigação e para em seguida escrever qualquer comentário ou ideias associadas (Bradding & Horstman, 1999). Neste estudo foi pedido a cada criança que desenhasse e escrevesse sobre o que significa estar saudável e estar doente. Para tal utilizou-se uma folha A4 dividida ao meio, lápis, borracha, caixa com 12 lápis de cor.

### Procedimento

O estudo foi previamente aprovado pela Comissão de Ética dos respetivos Centros Hospitalares. As crianças e seus acompanhantes foram contactados através do serviço de internamento ou nos serviços de consultas externas dos hospitais.

Para além do material já referido anteriormente era entregue a folha de consentimento informado a ser preenchida e assinada pelo acompanhante das crianças para recolha dos dados. Antes de se iniciar a recolha de

informação, era pedido o assentimento da criança e após resposta afirmativa era entregue ao acompanhante a declaração de consentimento para preenchimento.

Foi solicitado aos acompanhantes que não interferissem nas respostas dos sujeitos. Nas instruções era referido que a criança deveria desenhar de um lado da folha dividida ao meio uma pessoa saudável/com saúde, e do outro lado da folha uma pessoa doente, acompanhando de uma frase ou expressão sobre o que é estar saudável/com saúde e estar doente, podendo colorir posteriormente o desenho. Relativamente às crianças que ainda não conseguissem ou não quisessem escrever, eras-lhe dito que poderiam dizer e a investigadora escreveria.

### Sistema de codificação das respostas das crianças

Todos os textos foram sujeitos a um processo de análise de conteúdo utilizando um sistema de categorias desenvolvido por Lima e Lemos (2008), com base no sistema de Burochovitch e Mednick (1997). Os textos foram codificados por dois investigadores de forma independente tendo sido previamente obtido o acordo inter-observador (93%). O sistema utilizado é constituído por pares categorias que serviram para codificar os dados relativos aos conceitos de saúde e de doença, de acordo com as seguintes definições:

- Participação/falta de participação em práticas preventivas – a saúde é descrita em termos de ações que as pessoas realizam para se tornarem saudáveis (ex. comer comida saudável) e a doença é descrita como estando associada à falta de ações de saúde adequadas por parte do sujeito, (ex: não fazer exercício físico)
- Participação/falta de participação em práticas curativas – a saúde é descrita em termos da falta de necessidade de realizar ações do tipo curativo (ex: ser saudável é não ter que ir ao hospital), e a doença é descrita como ações que descrevem medidas curativas (ex: estar doente é tomar pastilhas).
- Ausência/presença de problemas de saúde e sintomas – inclui as respostas que descrevem a saúde em termos de ausência de doença, problemas ou sintomas (ex: ter saúde é não ter sarampo) e respostas que definem a doença como ausência de saúde ou pela presença de um problema geral/ específico de saúde ou de sintomas físicos e somáticos (ex: estar doente é ter um vírus).
- Capacidade/Incapacidade de realizar actividades exigidas e/ou desejadas – as respostas que descrevem a saúde em termos funcionais, isto é, ações que reflectem o que as

peças conseguem fazer pelo facto de estarem saudáveis (ex: estar saudável é poder ir para a escola) e a doença como o oposto, ou seja que definem a doença através de indicadores de alterações na capacidade funcional do sujeito (ex: estar doente é estar na cama).

- Sentimentos gerais e estados de humor positivos /negativos: respostas que descrevem a saúde e a doença em termos do que as pessoas sentem e experienciam como consequência de estarem saudáveis ou doentes (ex: ser saudável é ser-se feliz ou quando estamos doentes sentimo-nos tristes).

### 3. Apresentação dos resultados

Este estudo teve como objectivo compreender se e de que forma a natureza da doença e dos tratamentos afecta a concepção de saúde e doença das crianças com doença crónica, em particular das crianças que sofrem de doenças oncológicas pelo que a apresentação dos resultados será particularmente centrada nos dados obtidos junto deste grupo.

Inicialmente foi realizada uma análise mais centrada no foco das concepções infantis de saúde e doença das crianças com as diferentes patologias, através dos valores médios proporcionais de utilização de cada categoria (numa leitura mais vertical do quadro 1). Verificamos que para a definição de saúde as categorias mais utilizadas pelas crianças com doenças oncológicas foram “Capacidade para fazer as atividades exigidas ou desejadas” e “Sentimentos gerais de bem-estar e afetos”. Entre as unidades codificadas na categoria de “Capacidade para fazer as atividades exigidas ou desejadas” podemos dar como exemplos *Estar com saúde é poder brincar; fazer as coisas normais; poder ir à escola*. Já na categoria “Sentimentos gerais de bem-estar e afetos” incluíram-se unidades como *Estar com saúde é bom e é ter energia*.

Já as crianças com asma focaram a sua definição de saúde nas categorias “Sentimentos gerais de bem-estar e afetos” e “Ausência de problemas de saúde e sintomas”. Como exemplos de unidades referidas por este grupo de crianças e codificadas nestas categorias podemos citar “estar saudável é sentir-se bem” e “saudável é não ter dores” respetivamente. O subgrupo de crianças com diabetes centralizou de uma forma bastante evidente a sua definição de saúde na categoria “Participação em práticas preventivas” sendo exemplos as seguintes unidades: *Ser saudável é ter moderação quando estamos a comer* e *fazer exercício físico com moderação*.

Para a *definição de doença* as crianças com doença oncológica focaram-se essencialmente em duas categorias: “Sentimentos gerais e estados de humor negativos” e “Incapacidade de realizar atividades exigidas e/ou desejadas”. Como exemplos de unidades da primeira categoria podemos nomear *“Estar doente, para mim, significa às vezes estar menos bem-disposto”* e *“para mim estar doente é mau”*. Na categoria “Incapacidade de realizar atividades exigidas e/ou desejadas”, as crianças com doença oncológica fizeram referência à impossibilidade de manter atividades normativas tais como: *“estar doente é não poder ir para a escola”* e *“não posso fazer as mesmas coisas que quando estou com saúde”*.

No subgrupo das crianças com asma a categoria mais utilizada foi a “Presença de problemas de saúde e sintomas” como por exemplo: *“Estar doente é estar mal; estar sempre a tossir e a espirrar”* e *“não conseguir respirar”*. Esta foi também a categoria mais utilizada pelas crianças com diabetes “estar doente é sentir-se mal e enfraquecer, a par da categoria “Ausência de práticas preventivas” de que são exemplos *“os que não são saudáveis são os que comem doces”* e *“ser-se doente é uma pessoa não se tratar”*.

Como se pode também verificar no Quadro 1, foi ainda realizada uma análise comparativa através de um teste de diferenças de médias (ANOVA) entre os três subgrupos, tendo-se encontrado diferenças significativas em várias dimensões/categorias. Na definição de saúde as diferenças encontradas foram a nível das categorias “Participação em práticas preventivas”, “Ausência de problemas e sintomas” e “Capacidade para realizar atividades desejadas”. Na definição de doença as diferenças encontradas foram a nível das dimensões “Ausência de práticas preventivas”, “Presença de problemas e sintomas”, “Incapacidade para realizar atividades desejadas” e “Sentimentos negativos”.

Através de um procedimento de comparação múltipla (post-hoc) mais especificamente através do teste de Scheffé, tentámos verificar que grupos diferiam entre si, tendo sido encontrados os seguintes resultados:

Na definição de saúde e em relação à categoria “Participação em práticas preventivas”, foram encontradas diferenças significativas entre as médias das crianças com diabetes e as crianças com doenças oncológicas e asma, sendo a média do grupo com diabetes significativamente superior à dos restantes dois grupos. Na categoria “Ausência de problemas e sintomas” foram encontradas diferenças significativas entre as médias das crianças com doenças

oncológicas e das crianças com asma, sendo a média do grupo com asma significativamente superior à do grupo das crianças com doença oncológica, que de todos foi o grupo com a média mais baixa. Por fim e em relação à categoria da “Capacidade para realizar as atividades desejadas” as diferenças encontradas foram entre as médias das crianças com doenças oncológicas e as das crianças com diabetes, sendo a média das crianças com doença oncológica a mais elevada.

	ASMA	DIABETES	DOENÇA ONCOLÓGICA	F	P
<b>Saúde</b>					
Participação em práticas preventivas	0,1500a	0,4275b	0,0885a	6,351	0,003
Ausência de problemas e sintomas	0,3000b	0,1681ab	0,0269a	4,825	0,011
Ausência de práticas curativas	0,0000	0,0304	0,0128	1,221	0,301
Capacidade para realizar atividades	0,2111ab	0,1536a	0,4429b	4,244	0,018
Sentimentos positivos	0,3389	0,1986	0,4288	2,231	0,114
<b>Doença</b>					
Ausência de práticas preventivas		0,2826b	0,0104a	5,711	0,005
Problemas de saúde e sintomas	0,5611b	0,3348ab	0,1354a	7,357	0,001
Práticas curativas	0,0611	0,0899	0,1118	0,376	0,688
Incapacidade para realizar atividades	0,1111a	0,1029b	0,3278b	4,626	0,013
Sentimentos negativos	0,2000	0,1572	0,4076	3,459	0,037

**Quadro 1:** Conceções de saúde e doença: comparação entre crianças com asma, com diabetes e crianças com doença oncológica

Relativamente à *definição de doença* as diferenças encontradas na categoria “Participação em práticas preventivas” foram entre as médias das crianças com diabetes e as crianças com doenças oncológicas e asma, sendo a média do grupo com diabetes significativamente superior à dos restantes dois grupos. Relativamente à categoria “Presença de problemas e sintomas” foram encontradas diferenças significativas entre as médias das crianças com doenças oncológicas e das crianças com asma, sendo a média do grupo com asma significativamente superior à do grupo das crianças com doença oncológica, que foi o grupo com a média mais baixa.

Em relação à categoria da “Incapacidade para realizar as atividades desejadas” as diferenças encontradas foram entre as médias das crianças com doenças oncológicas e as das crianças dos outros dois grupos, ou seja crianças com diabetes e crianças com asma, sendo neste caso, a média das crianças com doença oncológica a mais elevada dos três sub-grupos. Por fim, na categoria “Sentimentos negativos” o teste de diferenças de médias revelou diferenças significativas entre os três grupos de crianças, embora os testes de Scheffe não tenham revelado diferenças mais específicas entre grupos. No entanto, continua a ser o subgrupo das crianças com doença oncológica, aquele que apresenta uma média mais elevada comparativamente aos outros grupos.

## Discussão

A finalidade deste estudo foi a de compreender de que forma a vivência de uma doença oncológica influencia as conceções de saúde e doença das crianças que sofrem deste tipo de patologia, nomeadamente através da comparação com crianças portadoras de outros dois tipos de doença, asma e diabetes, que apesar de partilharem o carácter crónico apresentam uma natureza distinta, com diferentes implicações e vivências para a criança e sua família.

Assim, as crianças com cancro nas suas conceções de saúde e doença valorizam em especial as restrições às atividades do quotidiano, que como foi referido anteriormente, descreve as limitações impostas pela doença, quer na fase ativa da doença quer na fase posterior à realização dos tratamentos.

Há também a utilização mais frequente de sentimentos negativos para definir a doença evidenciando que a experiência desta doença é marcada significativamente pelo seu impacto emocional. Este impacto emocional é também assinalado, mas relativamente, menos evidenciado pelas crianças com asma e diabetes.

Os resultados sugerem que a vivência do cancro se destaca comparativamente às outras duas doenças, através de uma maior ênfase nas categorias que fazem referência à possibilidade ou impossibilidade de fazer atividades normativas. Comparativamente com as outras crianças, as crianças com doença oncológica colocaram uma ênfase maior na possibilidade permitida pela saúde, de fazer, quer

as atividades usuais quer as mais agradáveis, expressando aparentemente a sua saúde pelas atividades de vida mais habituais. Em relação à doença e em comparação com as crianças com asma e diabetes os resultados também parecem indicar as crianças com doença oncológica tendem a focar-se nas perdas e restrições impostas pela doença.

Verifica-se também que a vivência da diabetes, quer nas definições de saúde quer de doença, se distingue por uma maior focalização nas categorias que descrevem a presença ou ausência de comportamentos do tipo preventivo. Finalmente, as crianças com asma tendem a acentuar a presença ou ausência de sintomas para definir a saúde e doença respetivamente.

No seu conjunto, estes resultados parecem reforçar os modelos funcionalistas que sublinham a importância da experiência como determinante das concepções de saúde e doença. Para além disso, os resultados da comparação entre diferentes tipos de doença evidenciam diferenças que parecem expressar especificidades na vivência e tratamento das diferentes doenças estudadas. As crianças com diabetes destacam a necessidade de implementar medidas preventivas e de controlo da saúde e da doença, o que também parece refletir a necessidade de aderir a um regime terapêutico muito exigente. De forma semelhante, as crianças com asma enfatizam a presença ou ausência de sintomas, o que parece convergente com a natureza das manifestações desta doença, que se resumem na maioria dos casos a curtos episódios sintomáticos. As crianças com doença oncológica ao enfatizar as restrições e limitações impostas pela doença, em particular, nas atividades normativas (como ir à escola, estar com amigos ou brincar ao ar livre), expressam uma experiência de doença caracterizada por perdas de funcionalidade e condições importantes para uma percepção de bem-estar, perdas essas também expressas através das verbalizações mais frequentes de sentimentos negativos.

Em suma, os resultados deste estudo sugerem fortemente que a experiência de ter uma doença grave como o cancro tem uma forte influência nas concepções da criança acerca da saúde e doença, o que poderá ser usado para orientar serviços de apoio, nomeadamente as intervenções de enfermagem, às crianças com doença oncológica. Podemos também afirmar que os resultados parecem suportar uma conceção funcionalista da génese das concepções de saúde e de doença.

#### BIBLIOGRAFIA

1. Bibace, R., & Walsh, M.E. (1980). Development of children's concepts of illness, *Pediatrics*, 66, 912-917.
2. Boruchovitch, E., & Mednick, B. R. (1997). Cross-cultural differences in children's concepts of health and illness. *Revista Saúde Pública*, 31, 448-456.
3. Boruchovitch, E., & Mednick, B., R. (2002). The meaning of health and illness: some considerations for health psychology. *Psico-USF*, 7(2), 175-183.
4. Bradding, A., & Horstman, M. (1999). Using the write and draw technique with children. *European Journal of Oncology Nursing*, 3(3), 170-175. doi: 10.1016/S1462-3889(99)80801-1
5. Carey, S. (1985). *Conceptual Changes in childhood*. Cambridge, MA: M.I.T. Press
6. Crisp, J., Ungerer, J., & Goodnow J. (1996). The impact of experience on children's understanding of illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 57-72
7. Goldman, S. L., Granger, J., Whitney-Saltiel, D., & Rodin, J. (1991). Children's representations of "everyday" aspects of health and illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(6), 747-766.
8. Haller, D., Sanci, L., Sawyer, S. & Patton, G. (2008). Do Young People's Illness Beliefs Affect Health Care? A Systematic Review. *Journal of Adolescent Health*. 42, 436-449.
9. Hansdottrir, I., & Malcarne, V. L. (1998). Concepts of illness in Iceland Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(3), 187-195.
10. Koopman, H., Baars, R., Chaplin, J., & Zwinderman, K. (2004). Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Education and Counseling*, 55, 363-370.
11. Leventhal, H., Leventhal, E., & Cameron, L.D. (2001). Representations, procedures, and affect in illness self-regulation: A perceptual-cognitive approach. In A. Baum, T. Revenson, & J. Singer (Eds), *Handbook of Health Psychology* (pp. 19-48). New York: Erlbaum.
12. Lima, L. & Lemos, M.S. (2008). Concepções Infantis sobre Saúde e Doença. *Psicologia: Saúde & Doenças*, 1, 196.
13. Lima, L. Lemos, M.L., & Lema, B. (2010). Concepções de saúde e de doença: Estudo comparativo entre crianças saudáveis e com doença oncológica. In I. Leal, J. Pais Ribeiro, M. Marques, & F.Pimenta, (Edts.) *Actas do 8º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: Saúde, sexualidade e género*. (pp.455-463). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada
14. Lima, L., Guerra, M. & Lemos, M. (2010). Perfis de adaptação psicológica na criança com asma., *Psicologica*, 2: 79 - 98.
15. McFadden, E.R. (2002). Asma. In E. Braunwald, A. Fauci, D.L. Kasper, S.L. Hauser, D.L. Longo, J.L. Jameson (Eds), *Harrison: Medicina Interna*. (pp. 1539-1546). Rio de Janeiro: McGraw Hill Interamericana do Brasil.
16. Myant K. A., & Williams J. M. (2005). Children's concepts of health and illness: understanding of contagious illness, non-contagious illness and injuries. *Journal of Health Psychology*. 10(6) 805-819.
17. Paterson, J., Moss-Morris, R., & Butler, S. (1999). The Effect of Illness Experience and Demographic Factors on Children's Illness Representations. *Psychology and Health*, 14, 117-129.
18. Piko, B. F., & Bak, J. (2006). Children's perceptions of health and illness: images and lay concepts in preadolescence, *Health Education Research*. 21(5), 643-653.
19. Rubovits, D.S., & Siegel, A.W. (1994). Developing conceptions of chronic disease: A comparison of disease experience. *Children's Health Care*, 23, 267-285
20. Ruland, C., Hamilton, G., & Schjodt-Osimo, B. (2009). The Complexity of Symptoms and Problems Experienced in Children with Cancer: A Review of Literature. *Journal of pain and Symptom Management*, 37 (3), 403-418.
21. Rushforth, H. (1999). Practitioner Review: Communicating with hospitalized children: review and application of research pertaining to children's understanding of health and illness, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(5), 683-691.
22. Silva, I. (2010). *Psicologia da Diabetes*. Lisboa: Placebo Editora.
23. Williams, T., Wetton, N., & Moon, A. (1989). *A Way In: Five Key Areas of Health Education*. London: HEA.