

## **SÍNDROME NEFRÓTICO E DOENÇA CELÍACA NA INFÂNCIA: PERSPECTIVA DA CRIANÇA SOBRE A RELAÇÃO QUE OS OUTROS ESTABELECEM COM ELA<sup>1</sup>**

Salomé Vieira Santos<sup>2</sup> & Teresa Fagulha

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa – Portugal

---

**RESUMO:** Apresentam-se os resultados respeitantes a uma entrevista semi-estruturada para crianças com Síndrome Nefrótico e com Doença Celíaca construída no âmbito de um estudo mais alargado dirigido para o impacto destas doenças na infância. Exploram-se, em particular, as respostas a questões que avaliam a percepção da criança relativamente ao modo como se sente tratada pelos outros em função da doença. Os participantes têm idades compreendidas entre os 6 e os 10 anos e estão distribuídos por dois grupos: G1 – Síndrome Nefrótico ( $n=27$ ), G2 – Doença Celíaca ( $n=27$ ). Verifica-se que as crianças não diferem de forma importante no modo como se sentem tratadas pelos outros. No entanto, tendem a manifestar uma percepção diferencial em conteúdos particulares quando estão em causa características específicas da relação que a mãe, o pai e os irmãos estabelecem com elas.

*Palavras chave:* Crianças, Doença celíaca, Relações interpessoais, Síndrome nefrótico.

---

### **NEPHROTIC SYNDROME AND CELIAC DISEASE IN INFANCY: CHILD'S PERSPECTIVE ABOUT THE RELATIONSHIP OTHERS ESTABLISH WITH HER**

**ABSTRACT:** A semi-structured interview to children with Nephrotic Syndrome and children with Celiac Disease was developed in the context of a larger study that addressed the impact of these diseases in infancy. Answers to specific questions that evaluate the perception of the way the children feel others treat them, in function of disease, were analyzed. The participants (6 to 10 years old) were distributed in two groups: G1 – Nephrotic Syndrome ( $n=27$ ), G2 – Celiac Disease ( $n=27$ ). Results show that, in general, the two groups do not differ importantly. However, they present a differential perception in some domains concerning specific characteristics of the relationship between mother, father and siblings with the child.

*Key words:* Celiac disease, Children, Interpersonal relationships, Nephrotic syndrome.

---

O impacto psicológico do Síndrome Nefrótico e da Doença Celíaca tem sido parcamente estudado do ponto de vista empírico, em especial no que diz respeito à Doença Celíaca. Num contexto mais lato, sabe-se que a doença crónica é susceptível de se repercutir em diversas áreas da vida da criança, nomeadamente ela interfere, potencialmente, nas oportunidades para um

<sup>1</sup> Parte deste trabalho foi apresentada no *I Congresso Hispano-Português de Psicologia: Para uma Perspectiva Integradora*, Santiago de Compostela, Setembro de 2000.

<sup>2</sup> Contactar para E-mail: sv@fc.ul.pt; Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Alameda da Universidade, 1649-013 Lisboa, Portugal.

desenvolvimento socio-emocional normal, ao limitar a independência face aos pais apropriada à idade, o contacto com pares saudáveis da mesma idade e a participação nas actividades da infância (Thompson & Gustafson, 1996).

No âmbito específico do Síndrome Nefrótico, alguns autores indicam que a interacção social pode ser uma área afectada (Mehta, Bagga, Pande, Bajaj, & Srivastava, 1995; Vance & Pless, 1983). Com efeito, não só as características da doença (por exemplo, edema) e do tratamento (por exemplo, obesidade e face cushingóide em consequência dos corticóides), são passíveis de gerar retraimento na criança, como a restrição na interacção social imposta por muitos pais devido ao receio de que a criança contraia infecções (Korsch & Barnett, 1961; Mehta et al., 1995), e as consultas e hospitalizações, amiúde frequentes, poderão limitar o tempo e as oportunidades para a socialização com os pares (Mehta et al., 1995). Relativamente à Doença Celíaca, num dos únicos trabalhos que aborda o funcionamento psicológico da criança, surge também a referência a isolamento e pouca socialização com os pares (Di Cagno & Bonassi, 1967). Por seu turno, face a crianças com diferentes doenças crónicas, tem-se constatado que a relação com os pares pode ser afectada pela própria compreensão e aceitação da doença por parte destes (La Greca & Bearman, 2000; Perrin & Gerrity, 1984; Schuman & La Greca, 1999; Spirito, DeLawyer, & Stark, 1991; Weitzman, 1984), o que se reflectirá na interacção estabelecida.

Também as percepções dos professores face à doença e à criança podem influenciar a relação que com ela estabelecem (Hagen, Myers, & Allswede, 1992), captando-se que eles têm por vezes dificuldade em lidar com a situação de doença, nomeadamente com as suas repercussões na própria criança e na classe (Eiser & Town, 1987).

A doença crónica tem ainda um impacto na família, a diversos níveis, incluindo a nível relacional (Johnson, 1985; Klein & Simmons, 1977/1987; Patterson & McCubbin, 1983; Sabbeth, 1984; Thompson & Gustafson, 1996). Estão documentadas características daquele impacto para o Síndrome Nefrótico (e.g., Korsh & Barnett, 1961, User, Sirin, Tanman, & Emre, 1986; Vance, Fazan, Satterwhite, & Pless, 1980), em particular, a possibilidade de esta doença ter consequências negativas na relação mãe-criança (Korsh & Barnett, 1961) e na relação entre irmãos (Korsh & Barnett, 1961; Vance et al., 1980), sendo a rivalidade fraterna igualmente indicada como frequente num estudo dirigido para a Doença Celíaca (Anson, Weizman, & Zeevi, 1990). Relativamente à relação pai-criança, não se encontraram trabalhos que a analisem de uma forma específica nas doenças investigadas.

Este estudo tem por objectivo avaliar a percepção de crianças com Síndrome Nefrótico e com Doença Celíaca relativamente ao modo como se sentem tratadas pelos outros em função da doença, nomeadamente por elementos da família, colegas/amigos e professores.

## MÉTODO

### Participantes

O presente estudo integra 54 indivíduos distribuídos por dois grupos: G1 ( $n=27$ ) – Síndrome Nefrótico (*Gnefrótico*); G2 ( $n=27$ ) – Doença Celíaca (*Gcelíaca*). As crianças têm idades compreendidas entre os 6 e os 10 anos, com a seguinte média de idades (em meses): *Gnefrótico* – 103,8 ( $DP=16,1$ ), *Gcelíaca* – 100,2 ( $DP=21,9$ ). Os grupos não se diferenciam significativamente nesta variável  $t(52)=0,69$ , n.s. e são homogéneos relativamente ao ano de escolaridade ( $\chi^2=6,07$ , n.s.), não o sendo, no entanto, para a variável sexo ( $\chi^2=4,75$ ,  $p=0,02$ ); o *Gnefrótico* integra 17 rapazes e 10 raparigas e o *Gcelíaca* nove rapazes e 18 raparigas. O número superior de rapazes no *Gnefrótico* e de raparigas no *Gcelíaca* é consoante com a incidência das doenças por sexo referida na literatura, isto é, cerca de 2/1 no primeiro caso e de 1/2 no segundo (ver, respectivamente, Nash, Edelmann, Bernstein, & Barnett, 1992; Ramalho, 1988).

A média de idades das crianças quando do início dos sintomas da doença é a seguinte (em meses): *Gnefrótico* – 46,81 ( $DP=21,80$ ); *Gcelíaca* – 12,74 ( $DP=12,75$ ).

As amostras foram recolhidas em dois Hospitais da cidade de Lisboa, Hospital de Santa Maria – Serviço de Pediatria – e Hospital de Dona Estefânia, nas Unidades de Nefrologia e de Gastrenterologia respectivas, tendo-se seleccionado apenas as crianças com o diagnóstico da doença confirmado e estabelecido há mais de um ano.

### Material

No contexto de um estudo mais alargado dirigido para o impacto do Síndrome Nefrótico e da Doença Celíaca na infância desenvolveu-se uma entrevista semi-estruturada para as crianças (ver Santos, 1999), a qual visa a obtenção de informação em áreas específicas. A entrevista compreende 33 itens que englobam questões abertas e fechadas, utilizando-se nestas últimas quer duas possibilidades de escolha (“sim”/“não”), quer escalas de três pontos.

No presente estudo procede-se à análise de um grupo de dez itens. Os conteúdos destes itens inserem-se numa mesma área temática, facto que determinou a sua selecção, remetendo eles, globalmente, para a forma como a criança se sente tratada pelas outras pessoas em função da doença (Itens 20, 20.1, 21-24, e 26-29). Avalia-se a percepção da criança sobre:

- se existe ou não tratamento diferencial por parte dos outros em geral (Item 20);
- a qualidade do tratamento (“melhor”, “pior” “na mesma”) por parte de pessoas específicas (Item 20.1);

- se se sente ou não diferente das outras crianças (Item 21);
- o eventual tratamento diferencial por parte da mãe (Item 22) do pai (Item 23) e dos irmãos (Item 24) com base na alteração/estabilidade (trata “melhor”, “pior”, “na mesma”) de diversos comportamentos/attitudes especificados;
- se ocorrem ou não problemas com colegas (Item 26) e com professores (Item 28) e se existe ou não tratamento diferencial por parte deles (Itens 27 e 29, respectivamente).

### Procedimento

O presente trabalho, como se referiu anteriormente, enquadra-se numa investigação mais vasta, a qual integra não só as crianças com as doenças em estudo, mas também as suas mães e pais. Após um contacto inicial em que se recebia em conjunto a mãe, o pai e a criança e em que, para além de se obter o consentimento para a participação no estudo, se explicitavam aspectos como o objectivo do estudo e a forma como se iria processar o encontro, cada elemento da família era atendido individualmente por uma psicóloga. Na avaliação da criança utilizaram-se várias provas psicológicas. A Entrevista semi-estruturada ocupava um posicionamento final e era antecedida por um breve intervalo.

### Estatística

Para testar a significância das relações entre duas variáveis dicotómicas (itens com as possibilidades de escolha “Sim”/“Não”) recorreu-se ao Teste de Homogeneidade (Qui-Quadrado) de Pearson. No caso dos itens com três categorias de escolha utilizaram-se Tabelas de Contigência  $R \times C$  ( $2 \times 3$  – grupo  $\times$  categoria de escolha), seguindo-se o procedimento para tabelas ordenadas (Everitt, 1977/1980). As variáveis são quantificadas pela atribuição de valores numéricos arbitrários às categorias, utilizando-se técnicas de regressão para detectar a tendência linear das mesmas.

O procedimento descrito conduz a um valor de  $\chi^2$  que decorre do componente linear da regressão (a comparação dos dois extremos da recta permite captar até que ponto as diferenças que existem entre os grupos se devem ao facto de eles terem tendências diferentes de resposta) e a um valor relativo ao componente residual (obtido pela subtração do  $\chi^2$  global pelo do componente linear) que corresponde à proporção de variabilidade explicada não contemplada no componente linear. Assim, esta técnica divide a variabilidade explicada do  $\chi^2$  em dois componentes: um linear e um residual (da tendência linear).

Como existem dois graus de liberdade, tal corresponde a dar pesos opostos -1 e +1 aos extremos da escala. Daí que rejeitar-se a hipótese nula relativamente ao componente linear significa que os grupos diferem na sua preferência

por um ou por outro dos extremos da escala. Na computação do componente linear a categoria intermédia da escala recebe o peso 0. Eventuais diferenças entre os grupos, neste nível intermédio, não se podem reflectir no componente linear, emergindo apenas na categoria intermédia da escala.

Podem acontecer quatro situações:

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

## RESULTADOS

A apresentação dos resultados está organizada por pontos, de acordo com o agrupamento dos itens em função do seu conteúdo temático.

1. *Eventual tratamento diferencial por parte dos outros em geral (Item 20), e qualidade do tratamento por parte de pessoas específicas (Item 20.1) – elementos da família, colegas/amigos e professores – em função da presença de doença*

A maioria das crianças em ambos os grupos entende que as outras pessoas não as tratam de maneira diferente por terem a doença (Item 20) – 74,1% no *Gnefrótico* (20 em 27) e 80,8% no *Gcelíaca* (21 em 26; uma não sabe responder), sendo os grupos homogêneos no conteúdo subjacente ao item. Sete crianças do *Gnefrótico* e cinco do *Gcelíaca* mencionam que as outras pessoas as tratam de uma maneira diferente. Destas, no *Gnefrótico* uma criança afirma que não quer responder (“não quero dizer”), as restantes referem que as outras pessoas as tratam “bem”, “melhor”, “com mais carinho”, “ligam menos”, e

ainda, ter a doença faz com que “não seja uma menina como as outras” e os outros “não dão as mesmas coisas para comer”. Uma criança do *Gcelíaca* não sabe responder e outra especifica que só os médicos a tratam de maneira diferente. Nas outras três respostas as razões apontadas são: “porque não me dão pão”, “porque a minha mãe traz bolos para o meu irmão e para mim não me traz nada”, “porque sabem da minha doença”.

Relativamente à forma como a criança se sente tratada por diversas pessoas (Item 20.1), os grupos com doença são homogêneos nos conteúdos implicados nos diversos sub-itens. Conforme se observa no Quadro 1, de um modo geral mais de metade das crianças dos dois grupos considera que a mãe (20.1a), o pai (20.1b) e os avós (20.1f) as tratam “melhor” pelo facto de terem uma doença, e que os colegas da escola (20.1c), a professora (20.1d) e os amigos (20.1g) as tratam da “mesma” maneira. Também uma percentagem importante de crianças em ambos os grupos entende que os irmãos a trata “melhor” (20.1e). É de ressaltar que no *Gnefrótico* nenhuma criança acha que os irmãos a tratam “pior”, enquanto no *Gcelíaca* isto acontece com 15,8% dos casos (apesar da diferença entre os grupos não atingir níveis de significância estatística).

### Quadro 1

*Item 20.1 – Forma como a criança se sente tratada por pessoas específicas (frequência e percentagem de respostas)*

Item	<i>Gnefrótico</i>			<i>Gcelíaco</i>				
	<i>n</i>	<i>f/(%)1*</i>	<i>f/(%)2*</i>	<i>f/(%)3*</i>	<i>n</i>	<i>f/(%)1*</i>	<i>f/(%)2*</i>	<i>f/(%)3*</i>
20.1a	27	2 (7,4)	7 (25,9)	18 (66,7)	27	0 (0)	12 (44,4)	15 (55,6)
20.1b	26	1 (3,8)	8 (30,8)	17 (65,4)	27	2 (7,4)	11 (40,7)	14 (51,9)
20.1c	26	3 (11,5)	14 (53,9)	9 (34,6)	24	4 (16,7)	15 (62,5)	5 (20,8)
20.1d	26	1 (3,8)	15 (57,7)	10 (38,5)	25	0 (0)	15 (60)	10 (40)
20.1e	21	0 (0)	10 (47,6)	11 (52,4)	19	3 (15,8)	8 (42,1)	8 (42,1)
20.1f	26	0 (0)	10 (38,5)	16 (61,5)	26	1 (3,8)	12 (46,2)	13 (50)
20.1g	27	2 (7,4)	14 (51,9)	11 (40,7)	26	2 (7,7)	17 (65,4)	7 (26,9)

Nota. *Gnefrótico* – Síndrome Nefrótica, *Gcelíaco* – Doença Celíaca; \* 1=Pior, 2=Na Mesma, 3=Melhor.

### 2. Percepção quanto a ser diferente das outras crianças (Item 21)

A maioria das crianças dos dois grupos acha que não é diferente das outras por ter a doença (74,1% no *Gnefrótico* – 20 em 27 – e 81,5% no *Gcelíaca* – 22 em 27), sendo os grupos homogêneos na característica implicada no item.

O conteúdo das respostas das crianças que afirmam sentir-se diferentes das outras por terem a doença (sete no *Gnefrótico* e cinco no *Gcelíaca*; justificam a

resposta quatro em cada grupo) centra-se essencialmente na diferença gerada pela existência da doença. Duas crianças, uma em cada grupo, dão respostas que implicitamente sugerem que os outros também têm algo que os diferencia, para pior, e consequentemente a criança parece sentir-se menos desvalorizada (no *Gnefrótico* – há outros que também têm doenças, que não a da criança; no *Gcelíaca* – alguns não sabem apertar os sapatos e a criança sabe).

3. *Eventual tratamento diferencial por parte da mãe (Item 22), do pai (Item 23) e dos irmãos (Item 24) com base em vários comportamentos/ atitudes especificados*

Face ao eventual tratamento diferencial por parte da mãe (Item 22), obtêm-se os seguintes resultados na comparação dos dois grupos:

- 22a (gosta de estar contigo) –  $\chi^2_{CL}=3,76$ ,  $p=0,05$  (margin. signif.); 2CR=1,68, *n.s.*
- 22b (dá atenção) –  $\chi^2_{CL}=3,30$ ,  $p=0,06$  (margin. signif.); 2CR=0,07, *n.s.*
- 22e (tem paciência) –  $\chi^2_{CL}=4,07$ ,  $p=0,04$ ; 2CR=2,73, *n.s.*

(rejeita-se a hipótese nula no componente linear e aceita-se no componente residual – os grupos diferem na frequência de escolha das categorias extremas, mas não na referente à categoria intermédia de resposta);

- 22g (ralha) –  $\chi^2_{CL}=1,09$ , *n.s.*; 2CR=4,99,  $p=0,02$

(aceita-se a hipótese nula no componente linear e rejeita-se no componente residual – os grupos não diferem na preponderância de escolha dos níveis extremos de resposta, mas diferem na frequência com que escolhem o nível intermédio).

A análise do Quadro 2 permite verificar que uma percentagem superior de crianças do *Gcelíaca* indica que, pelo facto de ter a doença, a mãe gosta “mais” de estar com elas (22a; 77,8% neste grupo contra 48,1% no *Gnefrótico*; no extremo oposto apenas 3,7% em cada grupo referem que gosta “menos”) e dá “mais” atenção (22b; 74,1% no *Gcelíaca* e 51,9% no *Gnefrótico*; no extremo oposto 3,7% de crianças deste grupo acham que dá “menos” atenção, não havendo nenhuma criança do *Gcelíaca* que tenha esta posição), ainda que os resultados sejam marginalmente significativos. Enquanto 55,6% de crianças do *Gnefrótico* consideram que a mãe tem “mais” paciência (22e), no *Gcelíaca* tal acontece com 40,7%; no extremo oposto, 22,2% de crianças deste grupo indicam que a mãe tem “menos” paciência, não existindo no *Gnefrótico* nenhuma criança que partilhe esta opinião.

## Quadro 2

Item 22 – Percepção face à relação que a mãe estabelece com a criança (frequência e percentagem de respostas)

Item	Gnefrótico			Gcelíaco				
	n	f(%)1*	f(%)2*	f(%)3*	n	f(%)1*	f(%)2*	f(%)3*
22a	27	1 (3,7)	13 (48,1)	13 (48,1)	27	1 (3,7)	5 (18,5)	21 (77,8)
22a	27	1 (3,7)	12 (44,4)	14 (51,9)	27	0 (0)	7 (25,9)	20 (74,1)
22e	27	0 (0)	12 (44,4)	15 (55,6)	27	6 (22,2)	10 (37,0)	11 (40,7)
22g	27	13 (48,1)	14 (51,9)	0 (0)	27	13 (48,2)	9 (33,3)	5 (18,5)

Nota. Gnefrótico – Síndrome Nefrótico, Gcelíaco – Doença Celíaca; \* 1=Pior, 2=Na Mesmo, 3=Mais.

Relativamente ao sub-item 22g (“ralha”), os valores inerentes à categoria intermédia diferem. Com efeito, 51,9% de crianças do *Gnefrótico* afirmam que ter a doença não altera o quanto a mãe ralha, enquanto no *Gcelíaca* esta percentagem é de 33,3 (ver Quadro 2). De salientar ainda que, curiosamente, nenhuma criança do *Gnefrótico* escolhe a categoria “mais”, isto é, nenhuma acha que a mãe ralhe “mais” pelo facto de ela ter a doença.

No que respeita ao eventual tratamento diferencial por parte do pai (Item 23), a comparação dos grupos com doença conduz a diferenças significativas apenas para dois sub-itens:

– 23c (passa tempo com a criança) –  $\chi^2_{CL}=4,50$ ,  $p=0,03$ ;  $2CR=0,75$ , *n.s.* (rejeita-se a hipótese nula no componente linear e aceita-se no componente residual – os grupos diferem na proporção com que escolhem as categorias extremas, mas não na frequência de escolha do nível intermédio);

– 23f (é exigente) –  $\chi^2_{CL}=0,31$ , *n.s.*;  $2CR=3,99$ ,  $p=0,04$  (aceita-se a hipótese nula no componente linear e rejeita-se no componente residual – os grupos não diferem na preponderância de escolha das categorias extremas, mas diferem na frequência com que escolhem a categoria intermédia).

A leitura do Quadro 3 mostra que, face ao sub-item 23c (“passa tempo com a criança”), 53,8% de crianças do *Gnefrótico* acham que o pai passa “mais” tempo com elas pelo facto de terem um problema de saúde, contra 23,1% no *Gcelíaca* (no extremo oposto, 15,4% de crianças deste grupo acham que passa “menos” tempo, enquanto no *Gnefrótico* tal acontece com 7,7%). Por seu turno, a maioria das crianças do *Gcelíaca* (57,7%) considera que o nível de exigência do pai (23f) não se altera em função da doença, enquanto no *Gnefrótico* estão na mesma circunstância apenas 30,8% das crianças.



## Quadro 3

Item 23 – Percepção face à relação que o pai estabelece com a criança (frequência e percentagem de respostas)

Item	Gnefrótico			Gcelíaco				
	n	f/(%)1*	f/(%)2*	f/(%)3*	n	f/(%)1*	f/(%)2*	f/(%)3*
22c	26	2 (7,7)	10 (38,5)	14 (53,8)	26	4 (15,4)	16 (61,5)	6 (23,1)
23f	26	9 (34,6)	8 (30,8)	9 (34,6)	26	7 (26,9)	15 (57,7)	4 (15,4)

Nota. Gnefrótico – Síndrome Nefrótico, Gcelíaco – Doença Celíaca; \* 1=Pior, 2=Na Mesmo, 3=Mais.

Por fim, no que se refere aos irmãos (Item 24), a comparação dos Grupos 1 e 2 conduz aos seguintes resultados:

- 24b (preocupam-se com a criança) [ $\chi^2$ CL=5,89,  $p=0,01$ ; 2CR=0,62, *n.s.*]
- 24i (têm paciência) [ $\chi^2$ CL=5,10,  $p=0,02$ ; 2CR=0,52, *n.s.*].

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

No Quadro 4 observa-se que enquanto 61,1% das crianças do *Gnefrótico* referem que os irmãos se preocupam “mais” com elas pelo facto de terem a doença (24b), no *Gcelíaco* esta é a opinião de apenas 31,6% das crianças (no extremo oposto, 26,3% de crianças deste grupo afirmam que os irmãos se preocupam “menos”, enquanto no *Gnefrótico* não há nenhuma criança que o faça). A maioria das crianças do *Gnefrótico* (58,8%) acha ainda que, devido à doença, os irmãos têm “mais” paciência para elas (24i), ao passo que no *Gcelíaco* somente 21,1% dos indivíduos respondem neste sentido (no extremo oposto, 31,6% das crianças deste grupo consideram que os irmãos têm “menos” paciência contra 11,8% no *Gnefrótico*).

## Quadro 4

Item 24 – Percepção face à relação que os irmãos estabelecem com a criança (frequência e percentagem de respostas)

Item	Gnefrótico			Gcelíaco				
	n	f/(%)1*	f/(%)2*	f/(%)3*	n	f/(%)1*	f/(%)2*	f/(%)3*
24b	18	0 (0)	7 (38,9)	11 (61,1)	19	5 (26,3)	8 (42,1)	6 (31,6)
24i	17	2 (11,8)	5 (29,4)	10 (58,8)	19	6 (31,6)	9 (47,4)	4 (21,1)

Nota. Gnefrótico – Síndrome Nefrótico, Gcelíaco – Doença Celíaca; \* 1=Pior, 2=Na Mesmo, 3=Mais.

#### 4. *Problemas com colegas (Item 26) e eventual tratamento diferencial por parte destes (Item 27)*

A grande maioria das crianças de ambos os grupos – 88,5% no *Gnefrótico* (23 em 26) e 96,3% no *Gcelíaca* (26 em 27) – refere que não teve problemas com os colegas em função da doença (Item 26). Entre aquelas que indicam o contrário, no *Gnefrótico* uma criança não responde; das outras duas, uma menciona que se zangou com os colegas porque lhe bateram e outra que eles a gozam dizendo-lhe “tens coisinhas no chichi” (acrescenta que a mãe não quer que ela fale da doença, mas que às vezes desobedece). No *Gcelíaca*, a única resposta é “dói-me a barriga e eles não ligam”.

Por outro lado, também a grande maioria das crianças de ambos os grupos considera que os colegas não as tratam de uma maneira diferente por terem a doença (Item 27; 74,1% no *Gnefrótico* – 20 em 27 – e 85,2% no *Gcelíaca* – 23 em 27), sendo os grupos homogéneos. Entre as que pensam o contrário e que especificam a resposta (cinco no *Gnefrótico* e quatro no *Gcelíaca*), o tratamento diferencial é sempre apresentado como tendo uma característica de maior positividade (no *Gnefrótico* – os colegas tratam a criança “melhor” (2), preocupam-se quando está doente (1), brincam mais com ela (1); no *Gcelíaca* – os colegas tratam-na “melhor”, não lhe ralham nem batem, ajudam a criança a fazer o que quer), excepto num caso em cada grupo (*Gnefrótico* – não brincam com a criança; *Gcelíaca* – tratam-na “pior”).

#### 5. *Problemas com os professores (Item 28) e eventual tratamento diferencial por parte destes (Item 29)*

A totalidade das crianças (26 em cada grupo) afirma não ter tido qualquer problema com os professores devido ao facto de apresentarem uma doença (Item 28). Acresce que a maioria das crianças dos dois grupos – 65,4% no *Gnefrótico* (17 em 26) e 69,2% no *Gcelíaca* (18 em 26) – considera que os professores não as tratam de maneira diferente por terem uma doença (Item 29), sendo os grupos homogéneos. Entre as que afirmam o contrário, nos dois grupos há unanimidade quanto ao facto de os professores tratarem melhor a criança (no *Gnefrótico*, uma criança não sabe responder). Isto é expreso, quer através de respostas que incluem esta apreciação global, quer através de conteúdos mais específicos que incluem actos ou sentimentos particulares, os quais traduzem aquele mesmo significado (por exemplo, preocupa-se mais, dá mais atenção).

## DISCUSSÃO

De um modo geral, a maioria das crianças dos dois grupos tende a achar, ou que a doença não interfere na forma como os outros as tratam, ou que são melhor tratadas por eles (Itens 20 e 20.1).

Relativamente à forma como a criança se sente tratada pelos elementos da família em termos da alteração/estabilidade de comportamentos/atitudes específicos (Itens 22-24), capta-se que no *Gcelíaca* há um número superior de crianças que tende a sentir maior proximidade afectiva por parte da mãe devido à doença, e mesmo que ela lhes dedica mais atenção (Item 22), o que poderá ter subjacente atitudes de preocupação e até de algum controlo associadas ao cumprimento da dieta. Adicionalmente, e uma vez que, na generalidade dos casos, a doença se manifestou quando a criança era muito pequena, receando muitas mães, na altura, pela própria vida desta, é pertinente supôr que, em alguns casos, tal tenha interferido na relação precoce mãe-criança.

Por seu turno, as mães das crianças do *Gnefrótico* são sentidas por um número significativamente superior de crianças como mais pacientes (aliás, nenhuma criança menciona que a mãe tem menos paciência, enquanto no *Gcelíaca* tal acontece em 22,2% dos casos), o que poderá relacionar-se com as características da doença e com as suas consequências, mais gravosas, suscitando por parte das mães, por hipótese, atitudes de uma maior compreensão, ou mesmo permissividade e desculpabilização da criança.

Também uma percentagem significativamente superior de crianças do *Gnefrótico* afirma que ter a doença não altera o quanto a mãe ralha. Apesar de neste conteúdo os grupos não diferirem na preponderância de escolha das categorias extremas, é interessante mencionar que no *Gnefrótico* nenhuma criança considera que a mãe ralhe mais por ela ter a doença, aplicando-se tal a cinco crianças do *Gcelíaca*. Este dado poderá ter subjacente que, para algumas mães das crianças com Doença Celíaca, “ralhar” esteja associado com uma tentativa de levar a criança a cumprir a dieta. É possível que o cumprimento desta, ou a dificuldade da criança a este nível, constitua igualmente justificação para que, como se referiu acima, seis crianças deste grupo afirmem que a mãe tem menos paciência devido à doença. Por outro lado, tem ainda que se colocar a hipótese de que as crianças em causa, ou pelo menos algumas delas, apresentem problemas de comportamento, exacerbando a atitude de ralhar das mães e interferindo na sua paciência.

Assim, e apesar das diferenças captadas entre os grupos, do ponto de vista da criança, a doença não parece ter consequências especialmente negativas na relação mãe-criança. Os estudos que abordam esta relação, nomeadamente no âmbito do Síndrome Nefrótico face ao qual há alguma literatura neste domínio, realçam a dificuldade da mãe em promover a autonomia, ambivalência, problemas ao nível da disciplina, sendo difícil a imposição de limites (Korsh & Barnett, 1961), e ainda superprotecção (Korsh & Barnett, 1961; Naidoo, Moodley, Coovadia, & Adhikary, 1987). Aliás, os dois últimos aspectos focados são ressaltados mesmo quando a doença está em remissão ou curada (Sigal, Chagoya, Villeneuve, & Mayerovitch, 1971). O trabalho de Sigal e colaboradores é o único que analisa as percepções das próprias crianças. No seu conjunto, os resultados obtidos face ao Síndrome Nefrótico não parecem apontar para um

padrão relacional que se enquadre de forma consistente nas características descritas pelos autores acima mencionados. No entanto, o facto de as mães serem consideradas por um maior número de crianças do *Gnefrótico* como mais pacientes e da maioria indicar que se preocupam mais com elas em função da doença (Item 22h), característica que, aliás, também é destacada por uma maioria de criança do *Gcelíaca* (ainda que o seu número seja ligeiramente menor – 77,8% no *Gcelíaca* e 81,5% no *Gnefrótico*), poderá indiciar a possibilidade de que estas mães tenham comportamentos que remetem para superprotecção. Contudo, em função dos resultados obtidos, tal característica poderá estar igualmente presente no funcionamento das mães das crianças com Doença Celíaca.

No que se refere ao pai (Item 23), o facto de um maior número de crianças do *Gnefrótico* achar que, em função da doença, o pai passa mais tempo com elas poderá sugerir um esforço por parte deste (captado pela criança) de se dedicar mais a ela, tendo eventualmente por base a sua preocupação face à doença, e a necessidade de compensar a criança, através de um tipo de disponibilidade que tem certamente consequências em termos relacionais. No *Gnefrótico*, comparativamente com o *Gcelíaca*, há ainda um menor número de crianças a considerar que o nível de exigência do pai não se altera devido à doença, sendo igual o número das que menciona que ele é “mais” ou “menos” exigente (número este superior ao encontrado no *Gcelíaca*, sobretudo para a categoria “mais”). Parece, pois, que os pais das crianças com Síndrome Nefrótica são mais oscilantes no seu nível de exigência, o que poderá corresponder a uma dificuldade, observada por vezes em famílias de crianças com doença crónica, em encontrar um equilíbrio a esse nível.

Os irmãos (Item 24) são percebidos por um maior número de crianças do *Gnefrótico* como mais pacientes, na linha, aliás, do encontrado face à mãe, e como preocupando-se mais com elas, denotando uma atitude de maior compreensão, já destacada para as mães, a qual pode ser, ou não, fomentada por estas. Estes resultados são consonantes com os do estudo de Menke (1987), onde se salienta que os irmãos de crianças com doença crónica demonstram preocupações específicas face à criança, tendo algumas destas preocupações um carácter protector. Outras características relacionais igualmente descritas na literatura como, por exemplo, o ciúme, que é referenciado amiúde (e.g., Canam, 1987; Drotar & Crawford, 1985), inclusive em irmãos de crianças com Síndrome Nefrótica (Korsch & Barnett, 1961; User, Sirin, Tanman, & Emre, 1986), é apontado por apenas um pequeno número de crianças do *Gnefrótico* (tendência, aliás, igualmente observada para a Doença Celíaca).

Numa análise descritiva, refira-se que no *Gnefrótico* nenhuma criança afirma que os irmãos se preocupam “menos” e que apenas duas (11,8%) mencionam que eles têm “menos” paciência, estando na mesma circunstância respectivamente cinco (26,3%) e seis (31,6%) crianças do *Gcelíaca*. Estes dados, a par de haver um menor número de crianças do *Gcelíaca* a indicar no

Item 20.1 que os irmãos “tratam melhor” (afirmando mesmo três delas que os irmãos “tratam pior”, o que não acontece com qualquer criança do *Gnefrótico*), deixam antever que no *Gcelíaca* a relação dos irmãos com a criança seja mais problemática num maior número de casos. Apesar de menos expressivos, estes resultados vão na linha dos obtidos por Anson e colaboradores (Anson, Weizman, & Zeevi, 1990), os quais averiguam que quase metade dos pais da amostra estudada refere rivalidade fraterna devido à atenção dada à criança com Doença Celíaca.

A maioria das crianças de ambos os grupos não se sente diferente das outras devido à doença (Item 21) e não sente que seja tratada pelos colegas da escola (Item 27) e pelos professores (Item 29) de forma diferente, e quando tal acontece é, na generalidade, de um modo mais positivo (apenas uma criança em cada grupo considera que a doença interfere de forma negativa na relação com os colegas). Na maioria dos casos também não têm problemas com os colegas devido à doença (Item 26) e nenhuma refere problemas com os professores por tal motivo (Item 28). O conjunto destes resultados vai de encontro aos obtidos quando se avalia a percepção dos próprios professores (ver Santos, 2000), quer no que diz respeito aos problemas com eles e com os colegas, quer no que concerne à forma como a criança é tratada por ambos, ainda que naquele estudo um número significativamente superior de professores de crianças do *Gnefrótico*, comparativamente com os de crianças do *Gcelíaca*, indique que trata a criança de uma maneira especial, referenciando, nomeadamente, maior protecção, apoio e condescendência.

Parece, pois, existir, por parte dos intervenientes no contexto escolar, sensibilidade e atenção face às crianças com as doenças estudadas, sendo possível que a atitude positiva dos colegas, subjacente à percepção da criança, decorra, pelo menos em parte, da adequada atitude dos professores no confronto com a situação, sobretudo no caso do Síndrome Nefrótico, doença que, pelas suas características, tem potencial para, nas idades analisadas, colocar mais desafios no âmbito da interacção social. Face a esta doença, um dos factores críticos poderia ser o absentismo decorrente de situações de hospitalização – comuns a todas as crianças da amostra e que atingem em diversos casos um número elevado –, o qual é susceptível de ter consequências para as oportunidades de interacção social. Aliás, demonstra-se mesmo que as crianças com um maior número de hospitalizações são menos preferidas como colegas, sendo ainda percebidas pelos pares como mais sensíveis e isoladas (Graetz & Shute, 1995).

Em conclusão, a presença de Síndrome Nefrótico e de Doença Celíaca não parece ter um impacto negativo na vida relacional da maioria das crianças das amostras estudadas, pelo menos no âmbito avaliado. Apesar de, em geral, as crianças dos dois grupos não se distinguirem de forma importante no modo como se sentem tratadas por outros, elas diferem na apreciação que fazem de características específicas da relação estabelecida pela mãe, pelo pai e pelos

irmãos. Destaca-se que um número significativamente superior das crianças que apresentam Síndrome Nefrótica considera que ter a doença não altera o quanto a mãe ralha, mas contribui para que ela e os irmãos sejam mais pacientes, para que estes últimos se preocupem mais e para que o pai lhes dedique mais tempo, parecendo também que o grau de exigência deste é mais oscilante.

Não obstante o interesse dos resultados obtidos, a dimensão reduzida das amostras integradas neste estudo remete para a necessidade de que eles sejam encarados com reserva.

## REFERÊNCIAS

- Anson, O., Weizman, Z., & Zeevi, N. (1990). Celiac disease: Parental knowledge and attitudes of dietary compliance. *Pediatrics*, *85*, 98-103.
- Canam, C. (1987). Coping with feelings: Chronically ill children and their families. *Nursing Papers/Perspectives en Nursing*, *19*, 9-21.
- Di Cagno, L., & Bonassi, E. (1977). I problemi psicologici delle famiglie e del bambino affetto da morbo celiaco. *Minerva Pediatrica*, *29*, 2207-2220.
- Drotar, D., & Crawford, P. (1985). Psychological adaptation of siblings of chronically ill children: Research and practice implications. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *6*, 355-362.
- Eiser, C., & Town C. (1987). Teachers' concerns about chronically sick children: Implications for paediatricians. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *29*, 56-63.
- Everitt, B.S. (1980). *The analysis of contingency tables*. London: Chapman and Hall. (Publicação original 1977).
- Graetz, B., & Shute, R. (1995). Assessment of peer relationships in children with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, *20*, 205-216.
- Hagen, J.W., Myers, J.T., & Allswede, J.S. (1992). The psychological impact of children's chronic illness. In D.L. Featherman, R.M. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.), *Life-span development and behavior* (vol. 11, pp. 27-47). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Johnson, S.B. (1985). The family and the child with chronic illness. In D.C. Turk & R.D. Kerns (Eds.), *Health, illness and families. A life-span perspective* (pp. 220-254). New York: John Wiley & Sons.
- Klein, S.D., & Simmons, R.G. (1987). The psychosocial impact of chronic kidney disease on children. In R.G. Simmons, S.K. Marine, & R.L. Simmons (Eds.), *Gift to life. The effect of organ transplantation on individual, family, and social dynamics* (pp. 89-118). New Brunswick: Transaction Books. (Publicação original 1977)
- Korsch, B.M., & Barnett, H.L. (1961). The physician, the family, and the child with nephrosis. *The Journal of Pediatrics*, *58*, 707-715.
- La Greca, A.M., & Bearman, K.J. (2000). Children with pediatric conditions: Can peers' impressions be managed? And what about their friends? *Journal of Pediatric Psychology*, *25*, 147-149.
- Mehta, M., Bagga, A., Pande, P., Bajaj, G., & Srivastava, R.N. (1995). Behavior problems in nephrotic syndrome. *Indian Pediatrics*, *32*, 1281-1286.
- Menke, E.M. (1987). The impact of a child's chronic illness on school-aged siblings. *CHC*, *15*, 132-140.
- Naidoo, L.R., Moodley, T.Y., Coovadia, H.M., & Adhikari (1987). Neural deficits, intelligence, maladjustment and family response in children with nephrotic syndrome. *SAMJ*, *71*, 9-10.

- Nash, M.A., Edelmann, C.M., Bernstein, J., & Barnett, H.L. (1992). The nephrotic syndrome. In C.M. Edelmann, J. Bernstein, S.R. Meadow, A. Spitzer, & L.B. Travis (Eds.), *Pediatric kidney disease: Vol. 2. Diseases of the kidney and urinary tract* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 1247-1266). Boston: Little, Brown and Company.
- Patterson, J.M., & McCubbin, H.I. (1983). Chronic illness: Family stress and coping. In C.R. Figley & H.I. McCubbin (Eds.), *Stress and the family: Vol 2. Coping with catastrophe* (pp. 21-36). New York: Brunner/Mazel.
- Perrin, E.C., & Gerrity, P.S. (1984). Development of children with a chronic illness. *The Pediatrics Clinics of North America*, 31, 19-32.
- Ramalho, P.M. (1988). *A doença celíaca na criança em Portugal. Contribuição para o seu estudo*. Dissertação de Doutoramento em Medicina. Universidade de Lisboa
- Sabbett, B.F. (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families. *The Pediatric Clinics of North America*, 31, 47-57.
- Santos, S.V. (1999). *Síndrome Nefrótico e Doença Celíaca na Infância: Estudo psicológico do seu impacto nos pais e na criança*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia, Psicologia Clínica. Universidade de Lisboa.
- Santos, S.V. (2000). O contexto escolar em crianças com Síndrome Nefrótico e com Doença Celíaca: Percepções dos professores em áreas específicas. *Psicologia: Saúde & Doenças*, 1, 89-99.
- Schuman, W.B., & La Greca, A.M. (1999). Social correlates of chronic illness. In R.T. Brown (Ed.), *Cognitive aspects of chronic illness in children* (pp. 289-311). New York: Guilford Press.
- Sigal, J.J., Chagoya, L., Villeneuve, C., & Mayerovitch, J. (1971). Later psychological consequences of near-fatal illness (nephrosis) in early childhood: Some preliminary findings. *Laval Médical*, 42, 103-108.
- Spirito, A., DeLawyer, D.D., & Stark, L.J. (1991). Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. *Clinical Psychology Review*, 11, 539-564.
- Thompson, R.J. Jr., & Gustafson, K.E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- User, I., Sirin, A., Tanman, F., Emre, S. (1986). The problems imposed on the family by the nephrotic child. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 28, 47-53.
- Vance, J.C., Fazan, L.E., Satterwhite, B., & Pless, I.B. (1980). Effects of nephrotic syndrome on the family: A controlled study. *Pediatrics*, 65, 948-955.
- Vance, J.C., & Pless, I.B. (1983). The effect of chronic nephrotic syndrome on the affected child. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 4, 159-162.
- Weitzman, M. (1984). School and peer relations. *The Pediatric Clinics of North America*, 31, 59-69.