

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

O LÚDICO NO ENFRENTAMENTO DA HOSPITALIZAÇÃO DE
CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

JOÃO PESSOA - PB

2009

FLÁVIA MOURA DE MOURA

**O LÚDICO NO ENFRENTAMENTO DA HOSPITALIZAÇÃO DE
CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS**

Dissertação apresentada à coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Neusa Collet

**JOÃO PESSOA - PB
2009**

FLÁVIA MOURA DE MOURA

**O LÚDICO NO ENFRENTAMENTO DA HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM
DOENÇAS CRÔNICAS**

Aprovada em: 15/12/09

BANCA EXAMINADORA



Prof^ª. Dr^ª. Neusa Collet
Orientadora - UFPB



Prof^º. Dr. Áderson Luiz Costa Júnior
Membro - UNB

Prof^ª. Dr^ª. Maria Miriam Lima da Nóbrega
Membro - UFPB

Prof^ª. Dr^ª. Janine Marta Coelho Rodrigues
Membro - UFPB

João Pessoa - PB

2009

Aqui dedico minha vitória àqueles a quem agradeço a VIDA, e que me deram a essência do ser com dignidade e amor, de quem sempre cuidou e é cuidado... ERNANY e TETÊ, meus amados pais! À semente mais linda e regada de amor, carinho e cuidado, que enche de luz os meus olhos e de alegria os meus dias e o meu coração... ANDRÉ, FILHO... EU TE AMO! E ao meu companheiro de todos os instantes que com seu jeito ímpar me conquistou por inteiro, e na simplicidade dos gestos é amigo e MEU ESPOSO, GILVAN! Dedico a todos!

AGRADECIMENTOS

Ao meu **DEUS** que me fortalece em meu existir, em minha fé, em meu viver! Por todas as dificuldades vencidas e pelas vitórias atingidas... Fui conduzida por ti nos caminhos percorridos, e eu os segui e consegui... Confio em ti eternamente!

Aos **MEUS PAIS**... Nestas humildes palavras não tem espaço para a magnitude da minha dádiva e orgulho de ser filha de vocês! Pelo significado eterno e caloroso... Se eu disser **AMO VOCÊS**, em cada milésimo de segundo do meu viver, não conseguirei mesmo assim, demonstrar todo meu amor, todo meu encanto e todo meu agradecimento!

À razão da minha vida... Meu tudo... Meu Ser! **MEU FILHO ANDRÉ!** Se Mamãe em algum momento esteve ausente, foi para estar presente eternamente em você e para você filho! E te proporcionar o melhor que existe e possa existir no mundo! **EU TE AMO INFINITAMENTE!**

À **GILVAN**... O que te dizer? **TUDO!** Dizer que sem a tua compreensão e apoio jamais conseguiria... Construímos o mais lindo e incondicional presente “**ANDRÉ**”, fruto dos nossos sentimentos mais profundos e sinceros!

Aos meus maravilhosos **IRMÃOS E IRMÃ**... Que com seus ensinamentos e apoio me nortearam nesta jornada, me dando força a cada instante! **FABINHO E FABIANO** vocês estão em mim... **CLAUDINHA**, mais que irmã, minha amiga maior, aliadas nos momentos de alegria e sempre companheira, nos desafios da vida... **ADORO VOCÊS!**

Às minhas cunhadas **KIU E GIL** pela amizade e carinho sempre presentes em nossa convivência... Obrigada pelo apoio em todas as horas!

Aos meus **SOBRINHOS E SOBRINHAS**... **DANILO; DIEGO; MARINA; LUCAS; MARIA TEREZA; YAN E MATHEUS**... Vocês são encantados e encantadores! Com suas brincadeiras, esquecia as dificuldades momentâneas, e em cada encontro familiar renovavam minhas energias!

À prima irmã **ADRIANA**, pelo incentivo e ajuda na construção dessa conquista!

Aos meus sogros **ANA LIGIA E JOSÉ ARNÓBIO** e também aos meus cunhados **JÚNIOR E ANA KARLA** pela compreensão quanto à minha ausência e pelo carinho e atenção sempre voltados às nossas realizações!

À minha grande amiga **PROFESSORA LAURA KUMAMOTO**, minha referência acadêmica e profissional... Obrigada pela amizade e atenção sempre presente em nosso conviver!

À **RÓ** minha **AMIGA BRUXINHA** de todas as horas, dias, meses e anos... Por acreditar em mim, proporcionando e oportunizando minha paixão pela docência... Pelo incentivo e força durante o Mestrado... E acima de tudo pela confiança e amizade... Nos momentos de alegria, mesmo tão loucos, mas que dão brilho e uma força contagiante à Coordenação. Adoro você!

À **ANA CLÁUDIA**, pela amizade e companheirismo, antes e durante a realização do mestrado. Que nossa amizade seja eterna!

À **PROFESSORA DRA. NEUSA COLLET**, mais que **ORIENTADORA**, com seus ensinamentos e experiência voltados à construção desta dissertação, sempre atenciosa e solícita em todas as etapas da elaboração... Aprendi e apreendi muito com você!

Ao **PROFESSOR DR. ÁDERSON LUIZ COSTA JÚNIOR**, pela colaboração e atenção dispensadas a minha dissertação, e a minha pessoa... Obrigada pelos ensinamentos!

À **PROFESSORA DRA. MIRIAM NÓBREGA**, pelas contribuições e conhecimentos direcionados à minha dissertação, bem como durante o percurso do Mestrado... Agradeço carinhosamente!

À **PROFESSORA DRA. JANINE MARTA COELHO RODRIGUES**, com toda admiração e carinho... Obrigada por toda atenção dispensada, você é um exemplo em nossa profissão!

A todos da **PEDIATRIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO** pelo empenho e ajuda dispensada na construção desta dissertação... Vocês são muito importantes para mim!

Aos **PROFESSORES DO PROGRAMA DE MESTRADO**, pela seriedade com a qual conduziram a missão de grandes Mestres durante toda a trajetória do curso, com seus conhecimentos e experiências, além da atenção a nós dispensada!

Aos **COLEGAS**, pela vivência e convivência, nos momentos difíceis, divertidos e de construção do nosso futuro... Fomos companheiros acadêmicos, cada um em sua história, unidos por um ideal!

À **FAMÍLIA CIÊNCIAS MÉDICAS** por nosso dia a dia, pela união no ambiente de trabalho, por ser o lugar que me fez iniciar e conhecer a docência, e por todo o respeito e carinho dispensados a minha pessoa!

Enfim, a todos que de alguma maneira contribuíram na trajetória do meu Mestrado, e na construção desta dissertação. Meu muito obrigada!

Ter vontade e buscar o conhecimento não se resume ao crescer acadêmico ou profissional... Mas a magnitude do crescer humano! Ao engrandecimento do nosso espírito e à necessidade da mente e do corpo... Assim, para que possamos seguir, lutaremos sempre com a certeza da realização e da vitória, mesmo atravessando obstáculos, pois do contrário não sentiríamos o sabor do **CONSEGUIR!**

Rosângela Guimarães de Oliveira

RESUMO

MOURA, Flávia Moura de. **O lúdico no enfrentamento da hospitalização da criança com doença crônica**. 2009. 205 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.

A doença crônica e a hospitalização podem trazer repercussões negativas para a criança. Uma assistência que tenha por base as necessidades ampliadas da criança pode minimizar os efeitos nocivos impostos por essas condições e contribuir na promoção do seu desenvolvimento. Considerando que o recurso lúdico pode ser uma importante ferramenta nesse processo, esta pesquisa teve como objetivos identificar como as atividades contidas no manual “Como Hóspede no Hospital” contribuem para um enfrentamento mais efetivo da hospitalização da criança com doença crônica e avaliar os efeitos da utilização deste manual no enfrentamento da criança hospitalizada com doença crônica. Trata-se de um estudo do tipo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em um Hospital escola do Estado da Paraíba, após aprovação pelo seu Comitê de Ética. Participaram do estudo seis crianças que se encontravam internadas na referida instituição no período de Janeiro a Abril de 2009, portadoras de doenças crônicas com faixa etária entre 7 e 13 anos. Os dados empíricos foram coletados por meio da observação participante, em variadas situações, que aconteceram antes e após as sessões de aplicação de atividades do referido manual, para identificar possíveis mudanças no enfrentamento da doença e hospitalização. Todas as sessões foram gravadas em aparelho de MP4 e as observações registradas em diário de campo. A análise dos dados seguiu os critérios de interpretação temática. Desse modo, foi possível apreender a problemática investigada a partir da categoria: O enfrentamento da hospitalização da criança com doença crônica a partir de intervenções com um manual lúdico de saúde. Os resultados revelaram que por meio da intervenção algumas mudanças foram observadas no comportamento das crianças, contribuindo para um melhor enfrentamento da situação de doença e hospitalização. As mudanças referiram-se a uma maior participação no seu processo de saúde, interessando-se em conhecer melhor a enfermidade e o tratamento; redução da ansiedade frente o afastamento materno; melhora na interação com outras crianças e com profissionais da equipe de saúde; redução do medo de procedimentos e da morte; desmistificação de fantasias relacionadas ao hospital; adoção de estratégias para reduzir o desconforto provocado pela saudade; desenvolvimento de habilidades do autocuidado. Na percepção das mães, as crianças ficaram mais calmas com a intervenção. As mudanças comportamentais observadas indicam efeitos positivos no enfrentamento da situação de doença e hospitalização, porém, devemos chamar a atenção para os aspectos subjetivos inerentes ao processo. Sobre esse aspecto apreendemos um grande sofrimento psíquico nas crianças, sofrimento esse que não havia sido identificado, em uma simples observação, no comportamento das crianças, mas, que a partir do estabelecimento de um diálogo viabilizado pelas atividades do manual, a expressão de sentimentos proporcionou o alívio de tensões. Acreditamos que mudanças na forma de cuidar podem reduzir os desconfortos inerentes à hospitalização e promover o desenvolvimento da criança, ainda que diante de situações adversas. Esperamos que o estudo amplie a discussão sobre a assistência à saúde da criança por meio da reflexão acerca de recursos que contribuam para um cuidado integral e humanizado.

Palavras chave: Criança Hospitalizada; Doença Crônica; Cuidados Integrais de Saúde; Psicologia da Criança; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

MOURA, Flávia Moura de. **Ludic behavior in coping with hospitalization of the child with chronic disease**. 2009. 205 p. Dissertation (Masters degree in Nursing) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.

The chronic disease and hospitalization can bring negative repercussions for the child. An assistance that is based in the child's expanded necessities can minimize the harmful effects imposed by these conditions and contribute in the promotion of his development. Considering that the ludic resource can be an important tool in this process, this research had as objectives to identify how activities contained in the manual "Like a Guest in the Hospital" contribute for a more effective coping of the hospitalization of the child with chronic disease and evaluate the effects of the use of this manual in coping with the hospitalized child with chronic disease. It is a study of the exploratory and descriptive type, with qualitative approach, done in a Teaching Hospital of the State of Paraíba, after being approved by the Ethics Comity. The study included six children that were hospitalized in the referred institution in the period of January to April of 2009, with chronic diseases with ages between 7 and 13 years. The empiric data were collected by means of participant observation, in varied situations, that happened before and after the sessions of application of activities of the referred manual, to identify possible changes in the coping with the disease and hospitalization. All of the sessions were recorded in a MP4 equipment and the observations registered in a field diary. The data analysis followed the criteria of thematic interpretation. This way, it was possible to capture the investigated problematic through the category: Coping with the hospitalization of the child with chronic disease through interventions with a ludic health manual. The results revealed that by means of intervention some changes were observed in the children's behavior, contributing to better coping with the situation of disease and hospitalization. The changes refer to a bigger participation in his health process, becoming interested in better understanding his infirmity and the treatment; reduction of the anxiety in face of the maternal removal; improvement in the interaction with the other children and health team professionals; reduction of fear of the procedures and of death; demystification of fantasies related to the hospital; adoption of strategies to reduce the discomfort caused by longing; development of self-care abilities. In the mother's perspective, the children became calmer with the intervention. The behavior changes observed indicate positive effects in coping with the situation of disease and hospitalization, however, we must call attention to the subjective aspects inherent to the process. About this aspect we captured a great psychic suffering in the children, suffering this that had not been identified, in a simple observation, in the children's behavior, but, through an establishment of dialogue enabled by the activities of the manual, the expression of feelings proportioned a relief of tensions. We believe that changes in the way of caring can reduce the discomforts inherent to hospitalization and promote the child's development, even in view of adverse situations. We hope that the study amplifies the discussion about child health assistance by means of reflection about the resources that can contribute to a humanized integral care.

Key words: Hospitalized child; Chronic disease; Integral health care; Child Psychology; Pediatric Nursing.

RESUMEN

MOURA, Flávia Moura de. **Lo lúdico en el enfrentamiento de la hospitalización del niño con enfermedad crónica**. 2009. 205 f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Centro de Ciencias de la Salud, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.

La enfermedad crónica y la hospitalización pueden acarrear repercusiones negativas al niño. Una asistencia que tenga como base las necesidades ampliadas del niño puede minimizar los efectos nocivos impuestos por esas condiciones y contribuir para la promoción de su desarrollo. Considerando que el recurso lúdico pudiese ser una importante herramienta en ese proceso, esta investigación tuvo como objetivos identificar cómo las actividades contenidas en el manual “Como Huésped en el Hospital” contribuyen para un enfrentamiento más efectivo de la hospitalización del niño con enfermedad crónica y evaluar los efectos de la utilización de ese manual en el trato del niño hospitalizado con enfermedad crónica. Se trata de un estudio de tipo exploratorio e descriptivo, con abordaje cualitativo, realizado en un Hospital escuela del estado de Paraíba, después de aprobado por su Comité de Ética. Participaron del estudio seis niños que se encontraban internados en la referida institución en el período de enero a abril de 2009, portadores de enfermedades crónicas, con edades entre 7 y 13 años. Los datos empíricos fueron levantados por medio de la observación participante, en varias oportunidades, que ocurrieron antes y después de las sesiones de ejecución de actividades del referido manual, para identificar posibles cambios en el enfrentamiento de la enfermedad y la hospitalización. Todas las sesiones fueron grabadas en aparato de MP4, y las observaciones registradas en diario de campo. El análisis de los datos siguió los criterios de interpretación temática. De ese modo, fue posible aprehender la problemática investigada a partir de la categoría: El enfrentamiento de la hospitalización del niño con enfermedad crónica a partir de intervenciones con un manual lúdico de salud. Los resultados revelaron que por medio de la intervención, algunos cambios fueron observados en el comportamiento de los niños, contribuyendo para un mejor enfrentamiento de la situación de enfermedad y hospitalización. Los cambios se refirieron a una mayor participación en su proceso de salud, interesándose en conocer mejor la enfermedad y el tratamiento; reducción de la ansiedad frente al distanciamiento materno; mejora en la interacción con otros niños y con profesionales del equipo de salud; reducción del miedo de procedimientos y de la muerte; desmistificación de fantasías relacionadas con el hospital; adopción de estrategias para reducción de la incomodidad provocada por la nostalgia; desarrollo de habilidades de autocuidado. En la percepción de las madres, los niños se quedaron más tranquilos con la intervención. Los cambios de comportamiento observados señalan efectos positivos en el enfrentamiento de la situación de enfermedad y hospitalización; sin embargo, debemos llamar la atención para los aspectos subjetivos inherentes al proceso. Sobre este aspecto percibimos un gran sufrimiento psíquico en los niños, sufrimiento este que no había sido identificado, en una simple observación, en el comportamiento de los niños, pero que, a partir del establecimiento de un diálogo viabilizado por las actividades del manual, la expresión de sentimientos proporcionó el alivio de tensiones. Creemos que cambios en la forma de cuidar pueden reducir los inconvenientes inherentes a la hospitalización y promover el desarrollo del niño, aún delante de situaciones adversas. Esperamos que el estudio contribuya para ampliar la discusión sobre la asistencia a la salud del niño por medio de la reflexión acerca de recursos que contribuyan para un cuidado integral y humanizado.

Palabras clave: Niño hospitalizado; Enfermedad crónica; Cuidados integrales en salud; Psicología infantil; Enfermería pediátrica.

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	13
2	REVISÃO DA LITERATURA.....	17
2.1	A Criança com Doença Crônica.....	17
2.2	A Criança Hospitalizada.....	24
2.3	A Criança e o Enfrentamento da Hospitalização.....	33
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	38
4	O ENFRENTAMENTO DA HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA A PARTIR DE INTERVENÇÕES COM UM MANUAL LÚDICO DE SAÚDE.....	44
4.1	Apresentação das Crianças.....	44
4.1.1	Apresentação de Alice.....	45
4.1.2	Apresentação de Bruna.....	47
4.1.3	Apresentação de Clara.....	49
4.1.4	Apresentação de Júlia.....	49
4.1.5	Apresentação de Luísa.....	50
4.1.6	Apresentação de Sofia.....	51
4.2	A Criança Fala Sobre a Doença Crônica e seus Cuidados.....	52
4.3	Vivências da Criança no Hospital: Fragilidades e Potencialidades.....	65
4.4	Sentimentos Expressos pelas Crianças.....	98
4.5	Percepção das Crianças e das Mães Acerca das Sessões com o Uso do Manual... ..	112
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	115
	REFERÊNCIAS.....	118
	APÊNDICES.....	129
	APÊNDICE 1 – Manual “Como Hóspede no Hospital”.....	130
	APÊNDICE 2 – Descrição do Manual Como Hóspede no Hospital.....	134
	APÊNDICE 3 – Termo de Consentimento Livre Esclarecido.....	143
	APÊNDICE 4 – Aspectos Norteadores da Observação da Criança.....	144
	ANEXOS.....	145
	ANEXO 1 – Certidão de Aprovação do Comitê de Ética.....	146
	FIGURAS PRODUZIDAS PELAS CRIANÇAS	147

INTRODUÇÃO

A doença crônica na infância é uma temática que tem despertado o interesse de pesquisadores e profissionais de saúde, em decorrência das repercussões que essa condição traz à vida da criança e de sua família como um todo. A necessidade de cuidados constantes e questões relacionadas à própria enfermidade requerem alterações no cotidiano da família, limitações de atividades, restrição alimentar, submissão a procedimentos dolorosos, afastamento social, incluindo a escola e outros grupos sociais e hospitalizações frequentes (VIEIRA; LIMA, 2002).

O interesse em cuidar de crianças com enfermidades crônicas surgiu em 1998, durante um estágio extra-curricular, em Psicologia Hospitalar, nessa ocasião atendi, no âmbito hospitalar, crianças com enfermidades variadas, porém, as enfermidades crônicas - tais como fibrose cística, câncer, anemia falciforme, artrite reumatóide, insuficiência renal, lupus, AIDS, Doença Cronw, entre outras – chamaram-me a atenção, pois muitas destas crianças precisavam permanecer no hospital por longos períodos, e outras, com frequentes internações. Pouco tempo depois, morando em Brasília, tive a oportunidade de estagiar como psicóloga na pediatria de um hospital público, que é referência no tratamento de algumas doenças crônicas, reacendendo a preocupação com essas crianças.

A realização destes estágios despertou, sentimentos ambíguos, ora de alegria em ver a recuperação e alta da criança, ora de tristeza, diante do sofrimento de outras. Pude, então, perceber que a experiência de internação hospitalar para a criança e sua família pode constituir uma experiência dolorosa para os envolvidos. Viera et al. (2004) destacam que a vivência da hospitalização pode levar a criança a um amadurecimento e a maior desenvolvimento psíquico ou resultar em prejuízo do desenvolvimento físico e mental, sendo essa reação determinada pela assistência que lhe é prestada.

Para Ceccim (1997) a assistência pediátrica precisa assegurar uma abordagem humanística, que evite sentimentos de solidão e que garanta que a criança e os pais se sintam cuidados, pois um relacionamento agradável se mostra terapêutico e restaurador, enquanto que a falta de uma relação atenciosa gera sentimentos negativos.

Holanda, Collet e Sá (2007) destacam que a atenção à saúde da criança tem se modificado intensamente nas últimas décadas, em decorrência de mudanças ocorridas na sociedade, na família e nas políticas de saúde, entretanto, reconhecem que ainda há um grande desafio a enfrentar, ou seja, mudar o modelo de atenção à saúde, que atualmente se caracteriza pelo predomínio da concepção do processo saúde/doença como fenômeno individual,

fundamentado na visão biomédica, que reforça o valor da doença e não da criança, como objeto de trabalho do serviço de saúde. De acordo com Mattos (2004), não importa em que contexto ocorra o encontro entre as pessoas e os membros da equipe de saúde, as ações preventivas e assistenciais devem estar articuladas.

O propósito é que a criança possa ter, no hospital, não apenas um espaço curativo, mas um espaço acolhedor, que atenda suas necessidades biopsicossociais e que promova sua saúde, onde possa obter mais informações sobre sua condição de saúde, que seja motivada a adoção de hábitos e condutas saudáveis, que possa expressar seus sentimentos em relação à doença e à hospitalização e ser compreendida, que possa estabelecer vínculos com os profissionais de saúde, e comunicar-se de forma efetiva com os mesmos. Desse modo, a criança e sua família serão envolvidas na construção do projeto terapêutico e co-responsáveis no cuidado à saúde.

A preocupação com a assistência a crianças hospitalizadas levou-me a buscar recursos que pudessem ajudá-las no enfrentamento dessa situação. Transpondo as experiências obtidas no consultório com psicoterapia infantil, comecei a utilizar os recursos lúdicos, também nos atendimentos hospitalares, por acreditar que o brincar é uma forma natural de expressão da criança, bem como recurso para aprendizagem. Segundo Lindquist (1993, p. 23), “[...] o brincar está para a criança assim como o trabalho está para o adulto”.

Dentre esses recursos destaco a brincadeira, o desenho, a pintura, as colagens, o uso da massa de modelar, as histórias, as dramatizações, entre outros. Percebi que precisava utilizar esses recursos de maneira mais diretamente relacionada ao enfrentamento da doença e da hospitalização, de acordo com as necessidades singulares da criança, em cada momento específico, no seu processo de internação hospitalar.

Na busca por recursos que pudessem ajudar a criança com doenças crônicas e hospitalizadas, encontrei diversos manuais de saúde, cujos modelos são bastante variados, sendo alguns de caráter essencialmente informativo, outros em forma de livro ilustrado para colorir ou de história onde o personagem apresenta uma determinada enfermidade, além de manuais com atividades lúdicas.

Utilizei algumas atividades propostas por esses manuais, mas essas nem sempre atendiam às demandas singulares em cada momento de encontro desses atendimentos. Então, comecei a criar outras atividades lúdicas, considerando a lacuna encontrada nos manuais existentes, e, em pouco tempo, estava diante de um conjunto de atividades que abordavam importantes temáticas relacionadas à situação de doença e hospitalização. Dentre os aspectos abordados, questões relacionadas ao diagnóstico; às partes do corpo afetadas; o espaço físico

do hospital; conhecimento das profissões e dos profissionais; rotinas hospitalares e procedimentos médicos, entre outros.

As atividades propostas nesse novo material construído foram organizadas nos moldes de um manual de saúde e sugerem à criança escrever, desenhar, colorir, completar frases, criar histórias, caçar palavras, com o objetivo de favorecer a adoção de estratégias de enfrentamento mais eficazes frente à doença e à hospitalização. Além disso, abre espaço para a expressão dos sentimentos da criança por meio de falas e escutas sensíveis. Este manual foi ilustrado e recebeu o título: “Como Hóspede no Hospital” (Apêndice 1). Ele pode ser utilizado por profissionais de saúde que pretendam assistir à criança de forma integral, como recurso lúdico, que busca valorizar os aspectos biopsicossociais da criança tornando-a mais participativa no processo terapêutico (Apêndice 2).

A importância dos recursos lúdicos para a criança hospitalizada tem sido abordada em vários estudos, sejam por meio do brincar (AZEVEDO et al. 2008; MAIA; RIBEIRO; BORBA, 2008; SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2008), do desenho e da arteterapia (SOUZA; CAMARGO; BULGACOV, 2003; VALADARES; CARVALHO, 2006), da musicoterapia (FERREIRA; REMIDE; LIMA, 2006), ou da literatura infantil (CERIBELLI et al. 2009). Acreditamos que os manuais de saúde podem ser mais um desses recursos, pois podem servir como fontes de informação acerca da enfermidade, do tratamento e dos cuidados; favorecer a expressão dos sentimentos da criança; fortalecer o vínculo entre a criança e a equipe; preparar para procedimentos, entre outros. Dentre outras vantagens no uso desse recurso destaca-se ainda a facilidade na aplicação, envolver um baixo custo e poder ser utilizados pelos diversos profissionais.

Porém, a literatura aponta uma lacuna acerca do uso de manuais de saúde em pediatria. De acordo com Ferreira (2005), não foi encontrada nenhuma referência de investigações sobre a eficácia de sua utilização ou descrição de eventuais efeitos observados sobre o repertório de comportamento da clientela (crianças e familiares) que tiveram acesso aos conteúdos dos manuais, tampouco foram identificadas quaisquer sugestões sobre a sistemática de apresentação ou de aplicação dos mesmos em condições de ambiente hospitalar. A falta dessas informações confirma a carência de estudos que avaliem os efeitos desse tipo de material no enfrentamento da doença e hospitalização para a criança.

Desse modo, faz-se necessária uma investigação sistemática sobre os efeitos da aplicação desse tipo de ferramenta. O interesse em desenvolver esta pesquisa surge da preocupação da pesquisadora em oferecer um cuidado integral à criança hospitalizada, em

especial, às acometidas por doenças crônicas, que precisam ficar expostas a essa condição por mais tempo.

Diante das reflexões expostas, levantamos a seguinte indagação: De que maneira o manual de saúde “Como Hóspede no Hospital” pode contribuir para o enfrentamento da hospitalização da criança com doença crônica?

A fim de trazer essa questão ao debate, traçamos como **objetivos**, nesta pesquisa, identificar como as atividades contidas no manual “Como Hóspede no Hospital” contribuem para um enfrentamento mais efetivo da hospitalização da criança com doença crônica e avaliar os efeitos da utilização deste manual no enfrentamento da criança hospitalizada com doença crônica.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 A Criança com Doença Crônica

As doenças crônicas foram vistas, por muito tempo, como fatais. Com o progresso científico e tecnológico, muitas dessas doenças passaram a apresentar controle ou cura, exigindo um novo olhar na forma de cuidar, devendo este se ampliar, no sentido de proporcionar uma melhor qualidade de vida para o paciente.

A doença crônica pode surgir em qualquer fase da vida. Muitas destas, se consideradas isoladamente, podem aparentar baixa incidência, entretanto, quando observadas em um conjunto, representam uma proporção significativa. A incidência da doença crônica está relacionada à especificidade de cada faixa etária e região demográfica (SIMÕES, 2002 apud CAVICCHIOLI, 2005).

Uma doença crônica pode ser definida como uma desordem com um curso prolongado que pode ser fatal ou estar associada a uma vida relativamente normal, embora com um funcionamento físico ou psicológico debilitado (THOMPSON; GUTAFSON, 1996). Doença crônica também pode ser considerada como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer uso de dispositivos especiais de adaptação (MUSCARI, 1998).

Ao examinarem situações envolvendo doença crônica, Castro e Piccinini (2002) observaram que alguns autores utilizam-se do termo doença crônica orgânica, quando se referem àquelas que envolvem o comprometimento ou mau funcionamento de algum órgão ou sistema no organismo da criança, como, por exemplo, fibrose cística, disfunção renal crônica, cardiopatias congênitas, diabetes, hemofilia, entre outras; usam deficiência física, para deformidade ou falta de algum membro, tais como fissura lábio-palatal, deficiência visual e auditiva; usam dificuldades de aprendizagem e enfermidades neurológicas, para doenças como epilepsia e paralisia cerebral; e utilizam doenças psicossomática, como a asma.

Neste estudo, adotaremos o conceito de doença crônica desenvolvido por Nascimento (2003, p. 21), por considerar que este foi o que mais se aproximou das especificidades da criança:

doença cônica na infância é aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança a longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita, de alguma forma, as suas atividades diárias, e causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família.

Estudos epidemiológicos estimam que 10 a 20% das crianças norte-americanas apresentam uma doença crônica. Dentre as mais prevalentes, encontra-se a asma, a deficiência visual, a deficiência mental, as cardiopatias congênitas, a artrite reumatóide infantil, a diabetes mellitus, entre outras (THOMPSON; GUTAFSON, 1996). A literatura nacional, entretanto, não apresenta informações precisas sobre a prevalência de doenças crônicas na infância. Para Cavicchioli (2005), o diagnóstico de uma enfermidade crônica na infância pode causar maior impacto do que quando este envolve o adulto, pois representa uma quebra nas expectativas de futuro da criança, mesmo diante de doenças que tenham alta sobrevida.

A doença crônica na infância afetará não apenas a criança, mas também toda sua estrutura familiar, exigindo de todos reorganização e adaptação a uma nova rotina de vida, para atender às demandas de cuidado da criança. “Esse processo depende da complexidade e da gravidade da doença, da fase em que se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidade e readquirir o equilíbrio” (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 553).

De acordo com Damião e Angelo (2001), a família e a criança terão que enfrentar muitas situações difíceis no curso da doença, pois a condição crônica é marcada por períodos de exacerbação e de estabilidade de seus sinais e sintomas. Não é fácil para a família vivenciar o sofrimento físico e emocional decorrentes da enfermidade e do tratamento.

Conforme Kuczynski (2003), a doença crônica pode ser um fator estressor sobre a criança e a família em diferentes vertentes, na convivência com os sintomas, nos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, que podem ser dolorosos e causar efeitos colaterais indesejáveis, comprometimentos físicos - tais como cicatrizes, alterações de peso ou estatura e perda de cabelo – além de gerar dificuldades na sociabilidade e na escolaridade, devido às frequentes faltas decorrentes do tratamento e sintomas. Esses fatores podem afetar, de modo significativo, o desenvolvimento normal da criança, bem com as relações no sistema familiar, considerando as mudanças relacionadas às constantes visitas a médicos, internações, maiores gastos financeiros com o tratamento e agravamento do quadro clínico.

A experiência em relação às doenças crônicas pode ter várias dimensões, de acordo com três fases: fase de crise, que vai desde o aparecimento dos primeiros sintomas até a confirmação do diagnóstico e começo do tratamento; fase crônica, que compreende o período após a confirmação do diagnóstico e os primeiros ajustamentos, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas; e a fase terminal, que engloba o período de cuidados paliativos, até a morte (ROLLAND, 1995).

Apesar de a família buscar compreender o porquê de a criança não estar bem, nunca se espera que o diagnóstico seja uma doença séria e incurável, podendo os sentimentos ser de incredulidade, desespero, revolta e culpa (NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007). Para algumas famílias, a definição do diagnóstico é uma longa jornada, marcada por várias etapas e por notícias controversas. Muitos diagnósticos são realizados durante a gestação, nascimento, agudização dos sintomas ou frente a procedimentos de urgência (OLIVEIRA et al., 2004).

O diagnóstico da doença crônica na infância explode na família de forma devastadora (KLASSMANN et al., 2008). Sentimentos de medo, ansiedade, desespero e tristeza tomam conta dos pais (FURTADO; LIMA, 2003), representando um marco que divide a vida em antes e depois da doença (NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007).

Na perspectiva materna, o diagnóstico do câncer infantil é uma experiência chocante, dolorosa, traumática e desesperadora, marcada pela incerteza quanto ao tratamento e à iminente ameaça de morte (BELTÃO et al., 2007). Conforme Moreira e Angelo (2008) o tempo do diagnóstico é continuamente permeado pelas incertezas inerentes à necessidade de afastar a ideia de morte da criança.

Alguns diagnósticos acontecem nos primeiros meses de vida; nestes casos, a criança cresce convivendo com a doença (OLIVEIRA et al., 2004), e o impacto estará mais relacionado ao sofrimento físico provocado pela própria enfermidade ou pelos procedimentos médicos realizados para o diagnóstico. Para as crianças com mais idade o impacto do diagnóstico está relacionado ao desconhecimento da doença e do tratamento.

O estudo realizado por Moreira e Dupas (2006) mostrou que, quando a criança recebe a notícia que tem diabetes, sofre o impacto de ter uma doença que não conhece, fica emocionalmente abalada, sente medo e raiva. A revolta é um sentimento muito comum entre essas crianças e pode acontecer tanto na fase diagnóstica quanto perdurar por mais tempo.

O momento do diagnóstico requer acompanhamento cuidadoso por parte da equipe de saúde e atitudes de permanecer solícito e solidário com a família acolhendo suas necessidades e não apenas restringindo-se a fornecer informações para que esta se prepare para cuidar da criança, apresentam conteúdo importante para que a família se sinta apoiada e busque meios para se fortalecer e se reestruturar nesse processo.

Conforme Gazzinelli (1997) a vida da família com criança portadora de doença crônica passa por uma mudança drástica, planos são desfeitos, obrigando todos a reconstruírem suas vidas com base na doença e no tratamento. Silva (2008, p. 32) verificou que as mães “[...] assumem a responsabilidade pela adequação das suas atividades com as de seus filhos, cabendo a elas, inclusive, quando necessário, a desistência do emprego para melhor atender às

demandas da criança doente”. Essa condição gera, nas mães, sobrecarga, pois, além dos afazeres cotidianos, precisam incorporar as novas demandas impostas para atender às necessidades de tratamento da criança. Essa realidade também foi observada no estudo realizado por Furtado e Lima (2003) com familiares de crianças com fibrose cística, evidenciando que a maioria das mães não desenvolvia atividade fora do lar e que gastavam grande parte do seu tempo no cuidado ao filho doente.

De acordo com Tetelbom et al. (1993, p. 9), “[...] a família funciona melhor, quando os pais apóiam-se mutuamente e dividem, de maneira flexível, os cuidados com a criança”. As vivências relacionadas ao cuidado da criança com doença crônica podem repercutir nas relações conjugais, podendo estar associado ao aumento do número de divórcio (HERZ, 1980, apud, TETELBON, 1993) ou à aproximação dos pais em benefício da criança (BELTRÃO et al., 2007).

Piccinini et al. (2003) destacam que a enfermidade crônica na infância pode afetar também a prática educativa materna, mostrando uma tendência significativa de que essas mães são menos coercitivas e tendem a utilizar menos punição física e privação/castigo do que mães de crianças que não apresentam enfermidades crônicas.

Os irmãos saudáveis também têm seus cotidianos alterados, em função das adaptações que se fazem necessárias para atender às demandas de cuidado da criança doente. Muitas vezes, precisam ser deslocados de seus domicílios para casa de familiares, amigos ou vizinhos durante a hospitalização do irmão doente ou assumir maior responsabilidade no domicílio, tendo inclusive que se esforçarem para manter o ambiente domiciliar em ordem (CAVICCHIOLI, 2005).

O afastamento materno, decorrente da necessidade de hospitalização da criança doente, reflete, de modo significativo, no irmão saudável, podendo afetar os aspectos emocionais, com sentimentos de medo e insegurança, os sociais, demonstrado na necessidade de isolar-se, e os escolares, com baixa no rendimento (CAVICCHIOLI, 2005).

Diante desse contexto, percebe-se que a doença crônica na infância pode afetar, de forma negativa, a dinâmica de interação entre todos os membros da família, cabendo à equipe de saúde realizar intervenções efetivas para que essa possa manter seu equilíbrio e funcionalidade, evitando o esgotamento emocional de todos envolvidos. Para tanto, precisa olhar para cada família de forma singular e identificar suas necessidades específicas.

Estudos apontam a importância de essas famílias contarem com apoio de uma rede social, seja da própria família, de outras famílias com membros com condição crônica, de

instituições religiosas e da equipe de saúde (SILVA, 2008; BELTRÃO et al., 2007; NASCIMENTO, 2003; CASTRO; PICCININI, 2002; GAZZINELLI, 1997).

A repercussão da condição crônica na infância estará relacionada à idade, ao tipo de patologia, ao conhecimento que a criança tem sobre a doença e o tratamento, à estrutura familiar, a alterações físicas provocadas pela enfermidade e a alterações no cotidiano. Discutiremos, a seguir, alguns destes aspectos.

Para Valle (1997), mesmo uma criança pequena (2-3 anos) necessita saber o que está acontecendo consigo mesma, pois sente, em seu corpo, que algo grave está ocorrendo. No estudo realizado por Cagnin, Liston e Dupas (2004), cujo objetivo era desvendar as representações sociais da criança com câncer, as autoras identificaram que estas apresentam um grau considerável de desconhecimento em relação à doença. Muitas não utilizam a terminologia e, quando se reportam à doença, enfatizam sinais e sintomas que precederam o diagnóstico. As referidas autoras destacam que a compreensão que as crianças terão em relação ao câncer está vinculada ao meio social.

Adolescentes com fibrose cística afirmaram que, mesmo que ninguém nunca tivesse falado oficialmente sobre a enfermidade, percebiam que algo estava errado, pois precisavam de hospitalizações, medicações e fisioterapia. Esses adolescentes informaram que a compreensão da doença ocorreu principalmente na adolescência, implicando a conscientização do ser doente, maior conhecimento da doença, descoberta de preconceito, vergonha de ser diferente e percepção de que não podiam fazer tudo que os outros da mesma idade faziam (OLIVEIRA et al., 2004).

Aguiar e Fonte (2007) destacam que perceber os significados atribuídos à doença, isto é, as crenças, as percepções e as representações criadas pela criança sobre sua enfermidade, é de suma importância para uma intervenção mais adequada. Tetelbom et al. (1993) também ressaltam que é fundamental avaliar a compreensão que a criança tem da doença e quais seus sentimentos e receios despertados em relação a ela. O conhecimento e a aceitação da enfermidade por parte dos pais e a maneira como lidam com ela são outros aspectos que devem ser avaliados, pois estes terão um reflexo direto sobre a criança.

As crenças, em relação à doença, exercem grande influência no controle da doença, sendo necessário um maior conhecimento sobre essas crenças, bem como uma intervenção biopsicossocial que permita o desenvolvimento de significações adequadas sobre a doença, propiciando uma adesão terapêutica ajustada e assegurando a qualidade de vida e o bem estar (AGUIAR; FONTE, 2007).

No estudo realizado por Nóbrega (2009) sobre o significado da doença crônica para a criança em idade escolar a doença apareceu como algo negativo para a maioria das crianças por impor limitações e dificuldades ao seu cotidiano. Conforme Araújo (2009) quando a doença crônica acompanha o indivíduo desde o seu nascimento, conviver com as condições impostas pela doença passa a fazer parte da vida, mas para um adolescente que possuía um padrão de vida anterior ao diagnóstico da enfermidade precisa ser elaborado.

Para Vieira e Lima (2002) a doença crônica pode ser considerada maléfica, pois priva a criança de suas atividades cotidianas, alterando o seu ritmo de vida, impondo, muitas vezes, restrições alimentares, limitações nas suas atividades físicas, alterações corporais, frequentes hospitalizações e, conseqüentemente, submissões a procedimentos dolorosos e afastamento social, incluindo a escola e outros grupos sociais. A seguir discutiremos alguns desses aspectos.

As alterações corporais foram referidas em estudos realizados com crianças e adolescentes em diferentes doenças. Elas podem ser provenientes da própria doença ou do tratamento. Crianças com câncer podem apresentar alterações corporais decorrentes de cirurgias para retirada de tumores, como mutilações e cicatrizes, ou decorrentes do tratamento quimioterápico, como a alopecia e a anorexia. No estudo realizado por Menossi e Lima (2000), os adolescentes mencionam que a alteração corporal causa sofrimento e discriminação, sendo a perda de peso e o uso de máscaras as mais verbalizadas.

Retardo de crescimento, da maturação sexual e alterações na cor da pele também são alterações corporais relacionadas a algumas enfermidades, como insuficiência renal crônica, anemia falciforme e doença de Crohn. As alterações corporais podem representar grande fonte de sofrimento para crianças e adolescentes e estão relacionadas ao contexto social, ou seja, como determinado grupo lida com estas diferenças, podendo provocar isolamento social.

Crianças que apresentam doenças que requerem uma dieta especializada e a não ingestão de determinados tipos de alimentos precisam compreender o porquê da restrição e a importância de uma nutrição adequada às suas necessidades para adotarem a conduta. Nessas circunstâncias o apoio da equipe de saúde, da família, bem como, dos grupos sociais aos quais pertencem, incluindo a escola, é fundamental.

Zanetti e Mendes (2001) constataram que, dentre as dificuldades que as mães de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1 encontraram, para o controle da enfermidade, a dieta constituiu-se uma das principais. Nesses casos, a baixa aceitação estava relacionada a fatores como a participação em eventos sociais, passeios, viagens de férias, companhia dos

amigos e alterações emocionais, por isso consideramos a importância do grupo social no comportamento alimentar das crianças.

Crianças portadoras de enfermidades crônicas precisam se submeter a frequentes e prolongadas hospitalizações. O estudo realizado por Nóbrega e Collet (2008) aponta que 29% das internações ocorridas em uma unidade pediátrica, nos anos de 2006 e 2007, foram decorrentes de patologias crônicas. Dentre estas crianças, a maioria (86,9%) ficou internada por um período que variou entre 1 e 20 dias, e as demais crianças da amostra ficaram um período superior. A distância entre o local da realização do tratamento e a residência da criança é outra dificuldade que tem sido observada.

A oferta dos serviços de saúde no Brasil, em muitas situações, dificulta o atendimento das necessidades de saúde da população, pois as instituições de saúde que comportam o atendimento de especialidades de maior complexidade são sediadas e concentradas em grandes centros urbanos (KLASSMANN et al., 2008, p. 324).

Em estudo realizado por Nóbrega e Collet (2008) sobre o perfil de crianças com doenças crônicas hospitalizadas em uma unidade pediátrica hospitalar, as autoras verificaram que mais da metade das crianças que internam para tratamento de doença crônica não residia na cidade onde se localizava o hospital estudado. Para Silva (2008) essa distância entre o local de tratamento e a residência da criança representa um importante obstáculo, pois muitas famílias apresentam poucos recursos financeiros para custear o transporte até o local, e isso surge como grande alteração no orçamento da familiar. Klassmann et al. (2008) enfatiza que, em crianças com leucemia, a distância impõe-se como mais uma fonte de preocupação para a família, pois envolve o desgaste físico para a criança já debilitada pela doença e tratamento e a possibilidade de efeitos colaterais, durante o deslocamento.

Diante da necessidade de hospitalização, a distância também representa o afastamento familiar. Muitas vezes, a criança é acompanhada por apenas um dos pais, que, em geral, é a mãe. Isso significa que mãe e criança terão que enfrentar o tratamento, que frequentemente exige a hospitalização, sozinhas, e que os demais familiares ficarão em casa. Para Silva (2008) o afastamento familiar constitui um conflito emocional, levando a mãe a se sentir dividida entre as preocupações com o lar, os outros filhos, o marido e o filho doente, tornando-se mais difícil, se a família já tiver problemas estruturais em sua dinâmica. O estudo realizado por Angström-Brännström, Norberg e Jansson (2008) revela que todas as crianças destacaram a importância de estar perto da família, para se sentirem seguras e protegidas.

Por ser a hospitalização o foco de nosso estudo, abordaremos, no tópico a seguir, importantes questões que permeiam essa situação de forma mais aprofundada.

2.2 A Criança Hospitalizada

A hospitalização constitui uma situação de crise que pode trazer repercussões negativas sobre o desenvolvimento da criança e problemas emocionais graves. “Ao ser hospitalizada, a criança encontra-se duplamente doente; além da patologia física, ela sofre de outra doença, a própria hospitalização, que, se não for adequadamente tratada, deixará marcas em sua saúde mental” (RIBEIRO; ANGELO, 2005, p. 392).

Consequências negativas da hospitalização têm sido observadas em muitas crianças, entre elas, comportamento de regressão, apatia, medos, distúrbios de sono, hiperatividade e agressão. Reações adversas têm sido observadas por mais de dez anos após a hospitalização, especialmente em crianças que tiveram uma hospitalização prolongada (mais de uma semana), que se submeteram a muitos procedimentos invasivos e que tiveram pais com alto nível de ansiedade (MELNYK, 2000).

Conforme Blanco (1999 apud CREPALDI; RABUSKE; GABARRA, 2006), os fatores relevantes a serem considerados na adaptação da criança à hospitalização são sua idade e momento do desenvolvimento emocional e cognitivo, o diagnóstico médico, a duração da hospitalização, as habilidades e condições emocionais dos pais para apoiar a criança, a representação social da doença e as estratégias de enfrentamento utilizadas pela criança e pelos pais. Acrescentaria a estes fatores as normas e rotinas hospitalares e as atitudes da equipe de saúde.

Oliveira, Dantas e Fonsêca (2004) observaram o impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos e constataram que aquelas que se encontravam sem acompanhante manifestaram mais reações físicas (inapetência, taquicardia, insônia e vômito) e emocionais (irritabilidade e agressividade) do que as acompanhadas.

Sabemos que a criança pequena depende do cuidado de um adulto para sobreviver, pois ainda não apresenta competência para se alimentar e cuidar de sua higiene sozinha. Entretanto, para um desenvolvimento saudável, necessita, além desses cuidados básicos, de relacionamento afetivo, que, em geral, é estabelecido inicialmente com a mãe ou substituto.

A privação materna ocorre, quando uma criança é afastada dos cuidados de sua mãe e será relativamente suave, se esses cuidados forem prestados por outro indivíduo conhecido,

sendo bastante acentuada, se os cuidados forem exercidos por uma pessoa estranha (CHIATTONE, 2003). Os efeitos da privação materna foram reconhecidos em crianças institucionalizadas, afastadas de suas mães, em que, apesar dos cuidados de higiene e alimentação, apresentaram retardo físico, social e intelectual, pois, nessas situações, eram cuidadas por várias pessoas, o que dificultava o estabelecimento de vínculos afetivos (CHIATTONE, 2003).

Spitz (1945) denominou “hospitalismo” o conjunto de regressões graves observadas, quando a criança é colocada, no segundo semestre de vida, em creches ou hospitais, regressões que se instalam devido à ausência materna ou de um substituto efetivo.

Muitos estudos evidenciando os efeitos desfavoráveis da hospitalização para a criança e seus pais foram realizados, mostrando que estes podiam ser minimizados com a permanência de pais com a criança durante a hospitalização (COLLET, 2001; CHIATTONE 2003 OLIVEIRA; COLLET, 1999; ROSSI; RODRIGUES, 2007).

Spitz (2002) observou que crianças pequenas hospitalizadas sem o acompanhamento familiar ou da mãe, no início choram desesperadamente, depois, tornam-se quietas e indiferentes, aparentando uma falsa adaptação ou comportamentos regredidos e depressivos; somente após os três anos, o quadro de sofrimento e tristeza parece se tornar menos terrível, devido à compreensão que a criança passa a ter da situação.

Para Oliveira e Collet (1999), o familiar significativo é fonte de apoio e proteção para o desconhecido e para o sofrimento; se a criança pode contar com a assistência desse familiar durante a hospitalização, poderá ser mais capaz de suportar os sofrimentos e as ansiedades decorrentes desse processo.

Mundialmente, até a década de 1930, a literatura descreve que a assistência à criança hospitalizada pautava-se em regras e técnicas de isolamento rígido para controle e prevenção de infecção hospitalar, de modo que as visitas hospitalares dos familiares eram desestimuladas. Julgava-se que a presença dos pais trazia lembranças de casa e dificultava a adaptação da criança ao hospital (CREPALDI; RABUSKE; GABARRA, 2006).

No entanto, em meados da década de 1950, a preocupação sobre a participação dos pais no cuidado aos filhos hospitalizados foi amplamente reconhecida e modificada com a publicação do Relatório Platt, na Inglaterra. Esse documento versava sobre o bem-estar da criança no hospital, indicando como benéfico o seu acompanhamento pelos pais (LONDON apud FERNANDES; ANDRAUS; MUNARI, 2006). Tal documento teve relevante importância, pois levou pais e profissionais a discutirem e analisarem o processo de hospitalização, procurando alternativas, para humanizá-lo.

No Brasil, um grande marco na organização das práticas de assistência à criança hospitalizada foi a promulgação da Lei nº 8.069, em 1990, que instituiu o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). No seu Artigo 12, o ECA dispõe que “[...] os estabelecimentos de saúde devem proporcionar condições para a permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescentes” (BRASIL, 2003, p. 12).

Esse direito também foi assegurado pela Resolução nº 41, de outubro de 1995, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), que versa sobre Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado; em seu Artigo 4 garante à criança o “[...] direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas” (CONANDA, 1995).

Com essas mudanças, surgiu o direito da criança e do adolescente de usufruírem do chamado sistema de alojamento conjunto pediátrico, na qual a mãe ou responsável pode acompanhar a criança durante o período de internação hospitalar. Conforme Lima, Rocha e Scochi (1999, p. 34), esta é uma estratégia que “[...] possibilita a redução do estresse emocional, tanto da criança como da família, reduz a incidência de infecção cruzada e diminui o tempo de internação, favorecendo, conseqüentemente, a rotatividade e a disponibilidade de leitos infantis”.

Contudo, vários foram os desafios para o processo de inclusão do familiar no ambiente hospitalar (FERNANDES; ANDRAUS; MUNARI, 2006). De um lado, predomina, nas unidades de internação, uma falta de infraestrutura para acomodar os acompanhantes das crianças internadas, oferecendo um mínimo de conforto. Por outro lado, há a dificuldade das equipes, em lidar com a presença contínua do familiar nas enfermarias, bem como a sua participação efetiva nos cuidados das crianças hospitalizadas.

De acordo com Elsen e Patrício (2000), mesmo que não seja de maneira explícita, todas as instituições hospitalares dispõem de uma abordagem de assistência à criança hospitalizada. As referidas autoras identificaram três tipos de abordagens: a) centrada na patologia da criança, com foco na criança portadora de alguma doença, sinal ou sintoma, que necessita de cuidados profissionais; b) centrada na criança tendo como foco a criança, que é vista como um ser biopsicoespiritual; c) centrada na criança e sua família, que concebe a criança de forma holística, sendo o foco as crianças e suas famílias.

Acreditamos que a ampliação do foco da atenção hospitalar pediátrica para a criança e a família seja um importante passo para um cuidado integral e humanizado, que minimiza os efeitos nocivos da hospitalização para a criança, a família, bem como para a equipe de saúde que também sofre diante de sua práxis.

O medo do desconhecido foi referido em vários estudos, como fonte de sofrimento da criança frente à hospitalização. Esse desconhecimento refere-se ao ato médico como um todo, incluindo aspectos como o ambiente físico, as rotinas hospitalares, a equipe de saúde e procedimentos. Essa situação é, muitas vezes, proporcionada pela equipe de saúde, ao negar informações ou ignorá-las, o que faz aumentar as fantasias e os temores das crianças (CHIATTONE, 2003).

O ambiente hospitalar, em geral, “[...] tem organização especialmente estabelecida para o tratamento da enfermidade e, via de regra, não é planejado para atender à individualidade comportamental das crianças e às necessidades globais da vida na infância” (ZANNON, 1991, p. 121). Esse modelo de organização é um reflexo da concepção biomédica que tem o foco da assistência na doença e não na criança, que é um ser em crescimento e apresenta necessidades específicas para seu desenvolvimento. Portanto, inserir ambientes (como refeitório, sala de televisão e brinquedoteca) é fundamental para a continuidade do processo de desenvolvimento e socialização das mesmas.

Esse despreparo do ambiente hospitalar para atender à população pediátrica é identificado em estudos que buscam compreender o significado da criança frente à hospitalização. O estudo realizado por Oliveira (1993) mostra que, dentro do hospital, a primeira impressão da criança é de estranhamento: as escadas, as enfermarias, os medicamentos, os procedimentos, as funções, as profissões e os nomes da equipe técnica. Coutinho e Costa (2000) identificaram, através da técnica do desenho-estória, que o ambiente hospitalar é representado pela criança como uma grande estrutura física ameaçadora e diferente da realidade por ela conhecida.

A adequação da estrutura física da unidade pediátrica é algo que deve ser discutida pela equipe de saúde e por gestores, de forma que esta seja preparada para acolher o ser criança, respeitando suas necessidades de desenvolvimento físico, emocional, social e escolar. Assim, mudanças no ambiente, com motivos infantis, e espaços que atendam a essas necessidades devem ser cuidadosamente preparados, para evitar fantasias que possam ser criadas por elas.

Ao adentrar no hospital, crianças e familiares precisam se adequar às normas e às rotinas rígidas estabelecidas na unidade pediátrica. A rigidez do cumprimento destas, em geral, é imposta pela equipe de saúde, que as estabelece com o intuito de facilitar seu processo de trabalho. Os horários para alimentação, higiene e medicação são determinados sem que haja respeito à individualidade da criança, acarretando na despersonalização.

Não raro presenciamos nos hospitais crianças sendo privadas de uma atividade que lhe está sendo prazerosa, para a realização de cuidados de higiene, de verificação de sinais ou de administração de medicamentos, para que se cumpra a rotina da unidade, sendo que estes cuidados poderiam ser temporariamente adiados sem prejuízo ao tratamento da criança.

Doca e Costa Júnior (2007) apresentam uma proposta de programa de preparação para a internação, que deve ser desenvolvido, em conjunto, pela equipe de saúde. Consideram que, após o acolhimento, que deve ser a primeira etapa deste programa e que envolve uma escuta empática e livre das expectativas dos pacientes e familiares, deve-se seguir a apresentação da unidade e o fornecimento de informações sobre suas normas e rotinas de funcionamento, tais como horário de refeições, uso de vestimenta adequada e razões para tal, atividades desenvolvidas na unidade e rotinas médicas.

As limitações impostas pelas normas e rotinas, levam as crianças a perceberem o hospital como um lugar de proibições, onde não se pode andar pelos corredores, tomar ar fresco, brincar e conversar com outras crianças (OLIVEIRA, 1993). Uma postura mais flexível, dentro do possível, deve ser adotada pela equipe de saúde, no sentido de minimizar os danos que a rigidez possa causar durante a internação, tanto para a criança quanto para a família.

A interrupção das atividades cotidianas, impostas pela doença e hospitalização, também gera muito estresse e entristece a criança, podendo estar relacionada ao brincar e à escolarização. Para Collet e Oliveira (2002, p. 63), o brincar, para a criança “[...] é importante tanto para seu desenvolvimento sensório-motor e intelectual como para o processo de socialização, no desenvolvimento e aperfeiçoamento da autoconsciência e da criatividade, bem como na formulação de valores morais”.

O brincar para a criança pode representar um momento de diversão, que lhe é permitido fantasiar e criar o que desejar, ou mesmo a oportunidade de transformar sua realidade, por mais difícil que esta possa ser, por meio de seu mundo de faz-de-conta.

O direito de brincar da criança hospitalizada foi assegurado pela Resolução nº 41 do CONANDA, que, em seu Artigo 9º estabelece que a criança hospitalizada tem “[...] o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar”.

Esse direito também é assegurado pela Lei nº 11.104, de 22 de março de 2005, que dispõe a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação (BRASIL, 2005).

Dentre os objetivos da brinquedoteca no hospital, destacam-se: permitir a expressão da vivência da criança que está doente por meio de jogos e brincadeiras; minimizar o trauma psicológico da internação por meio de atividades lúdicas; propiciar momentos de lazer, por meio de atividades livres ou dirigidas na sala de recreação ou nos leitos; estimular os pais e familiares sobre a importância do lúdico na recuperação da criança (FRIADMANN, 1998 apud FAVERO et al., 2007).

Diversos estudos enfatizam a importância do brincar durante a hospitalização (FAVERO et al., 2007; SILVA; LEITE, 2004; MITRE; GOMES, 2004; JUNQUEIRA, 2003; MOTA; ENUMO, 2004; KUMAMOTO et al., 2004; VIEIRA et al., 2004). Muitas dessas experiências fazem parte de projetos que são desenvolvidos em algumas unidades pediátricas. Embora algumas destas unidades contem com espaços lúdicos apropriados para crianças, a maioria ainda apresenta instalações precárias, em que o direito a brincar ainda fica restrito.

Devido às frequentes hospitalizações, as crianças precisam se ausentar da escola. Esse afastamento pode trazer uma série de repercussões negativas para a criança com doença, porque, conforme Moreira e Valle (2001, p. 218-219):

Em conjunto com a família, a escola exerce um papel importantíssimo na formação da identidade pessoal e social da criança, pois dentro do seu ambiente, nas interações com os adultos e com seus pares, as crianças desenvolvem as habilidades cognitivas e sociais necessárias à formação de um senso de independência, competência e ética, além de adquirirem conhecimentos acadêmicos, políticos e sociais. Ao entrar na escola a criança descobre um outro universo, ampliam-se suas oportunidades de trocas e ela pode experimentar novos e diferentes papéis complementares, tais como aluno, colega, amigo.

A abstinência escolar gerada pela internação hospitalar pode levar à perda dessas experiências. Para a criança com câncer, ficar afastada da rotina escolar tem um significado muito maior do que o mero prejuízo acadêmico, representa, também, um isolamento social (GONÇALVES; VALLE, 1999).

Com o intuito de minimizar as consequências do afastamento escolar, em 1995, o Ministério da Educação e Cultura (MEC) lançou uma política pública de atendimento educacional das crianças e adolescentes nos hospitais, criando o serviço chamado de *classes hospitalares*, por meio da publicação da Política Nacional de Educação Especial (MEC/SEESP, 1994).

A classe hospitalar trata-se de uma modalidade de ensino, regulamentada por legislação específica, que visa a atender, pedagógico-educacionalmente, crianças e adolescentes hospitalizados, mantendo os vínculos escolares e a possibilidade do retorno da

criança à escola de origem após a alta, assegurando sua reintegração ao currículo (MEC/SEESP, 1994).

As atividades escolares realizadas em âmbito hospitalar objetivam minimizar os efeitos negativos da hospitalização, à medida que atendem às necessidades básicas de desenvolvimento das crianças, evitam a defasagem de conteúdos e uma possível exclusão escolar, ajudam na reinserção escolar após a alta e possibilitam também que elas mantenham o vínculo com suas vidas e com suas rotinas fora do hospital.

Para muitas crianças, o trabalho pedagógico no hospital pode representar a oportunidade de recuperar os laços com o aprender e mobilizar energias para o desejo de cura ou retomada de projetos afetivos com o viver e com a recriação da vida. Além disso, a continuidade do processo de aprendizado contribui para que se sinta incluída socialmente (HOLANDA, 2008). Nesse processo, é importante que os pais compreendam a importância dos estudos para a criança e que o hospital faça parcerias com profissionais qualificados, de modo a promover a continuidade da educação (VIEIRA; LIMA, 2002).

Outro aspecto que deve ser considerado para uma atenção integral à criança são as experiências dolorosas decorrentes de procedimentos, que são considerados por elas como uma situação aterrorizante (RIBEIRO; ANGELO, 2005), um suplício (OLIVEIRA, 1993). Procedimentos médicos são técnicas realizadas com a finalidade de contribuir em esclarecimentos diagnósticos ou promover a manutenção ou recuperação da saúde, contudo, podem provocar dor e/ou desconforto (BARR, 1994 apud GUIMARÃES, 1999). Em geral, requerem o uso de instrumentos que implicam penetração no tecido corporal, introdução em um orifício do corpo ou restrição dos movimentos corporais normais (RAPE; BUSH, 1994 apud GUIMARÃES, 1999).

A realização de procedimentos como a punção venosa para coleta de sangue, hidratação ou administração de medicamentos, injeção intramuscular ou intravenosa, introdução de sondas, mudança de curativos, punção lombar e aspiração de medula óssea, exames de imagem, entre outros, são frequentes durante a internação hospitalar. Esses procedimentos são considerados como grande fonte de sofrimento para a criança, para sua família, bem como para a equipe de saúde. De acordo com Borges (1999) as respostas de estresse da criança podem prolongar a realização do procedimento e aumentar a potencialidade de lesão para ela, essas situações provocam sofrimento para os pais, e na equipe de saúde.

Segundo Soares e Vieira (2004, p. 302), a criança hospitalizada compreende a realização de exames como sendo,

parte do seu tratamento, seja para acompanhar o curso da doença e, conseqüentemente, o doente, monitorando recidivas, involuções, como também estados de melhora. É um passo para se libertar da hospitalização, uma vez que, conhecendo a sua doença, ela poderá ter um tratamento direcionado e logo retornará para casa.

A criança reconhece a importância da realização de exames durante o período em que permanece internada. Porém, as mesmas autoras salientam que, dentre as reações apresentadas diante dos exames, a dor e o medo estão frequentemente presentes.

A dor foi uma vivência referida por todas as crianças, principalmente relacionada aos exames, em especial, quando estes estão relacionados ao uso de agulhas, tais como coleta de sangue e de liquor (SOARES; VIEIRA, 2004). Atualmente, a dor é compreendida como sendo uma “[...] experiência sensorial e emocional desagradável associada com real ou potencial lesão de tecidos ou descrita em termos de tal lesão” (INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN 2006 apud SILVA et al., 2007, p. 158).

Estudo realizado com adolescentes com câncer mostrou que a punção de medula óssea e a quimioterapia intratecal foram descritos como os procedimentos mais dolorosos (MENOSSE; LIMA, 2000). Esses são procedimentos necessários em crianças com câncer, porém existem formas de manejar a dor, que podem minimizar o sofrimento nessas situações. O “Direito de não sentir dor, quando existam meios para evitá-la” (CONANDA, 1995) foi assegurado pelo Artigo 7º da resolução 41 do CONANDA, que versa sobre os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados.

A revisão de literatura realizada por Silva et al. (2007) destaca técnicas e práticas que podem ser empregadas no manejo da dor, que podem aliviar o sofrimento da criança hospitalizada. Kishe e Almeida (2009) apontam a importância do brinquedo terapêutico na realização de procedimentos, conforme as autoras a utilização da técnica reduziu a percepção de dor durante o curativo cirúrgico em crianças.

Lemos, Lima e Melo (2004) relatam que o medo de “quebrar a agulha” nas costas e da incerteza do que vai ser feito, a “dor da picada” e a sensação de “fisgada na perna” são referências em vários relatos de crianças hospitalizadas. O sofrimento e as fantasias relacionadas ao tratamento e aos procedimentos apresentam grande dimensão, sendo os momentos de maior tensão e ansiedade os relacionados às “picadas”, principalmente nas situações em que houve a necessidade de mais de uma picada, devido à dificuldade de acesso, fato comum em crianças submetidas à quimioterapia.

O medo e a ansiedade, em relação aos procedimentos, são maiores, quando a criança precisa se submeter a eles com frequência. Mas, não são apenas os procedimentos que

envolvem o uso de agulhas que são geradores de medo nas crianças. No estudo de Soares e Lima (2004), as autoras verificaram que exames como o raio X, eletroencefalograma, eletrocardiografia e ultrassonografia trouxeram à tona o medo por sentir dor. Isso acontece devido ao ambiente em que eles são realizados, que apresentam baixas temperaturas, ruídos estranhos e aparelhagem desconhecida. Diante dessa realidade, fica evidente que o medo está sendo desencadeado pelo desconhecimento e pela falta de informação, o fato de não saber o que vai acontecer dá lugar à fantasia da criança. Um preparo adequado, que pode ser feito por meio do fornecimento de informação, pode minimizar esse sentimento.

O direito da criança à informação foi assegurado pela legislação, por meio da Resolução nº 41 do CONANDA, que, em seu Artigo 8º, dispõe: “Direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário” (CONANDA, 1995). O direito dos pais também foi assegurado no Artigo 10º da mesma Resolução: “Direito a que os pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações a que será submetida” (CONANDA, 1995).

As informações recebidas pelas crianças e por seus pais, durante a internação hospitalar, ainda são insuficientes. Sabatés e Borba (2005) evidenciaram que os pais não estão satisfeitos com as informações recebidas durante a hospitalização do filho. Isso acontece, porque as informações fornecidas pela equipe de enfermagem dizem respeito a normas e rotinas, direitos e deveres, e à participação no cuidado com o filho, enquanto que a necessidade de informações dos pais está relacionada ao tempo de hospitalização, evolução da doença, medicação e tratamento do filho. O direito da criança e da família à informação não deve ser efetivado apenas por ser garantido através da legislação existente. Esse deve ser incorporado à prática da equipe de saúde comprometida com um cuidado atento às necessidades biopsicossociais da criança e da família.

A falta de informação pode decorrer de uma comunicação precária entre equipe-família-criança. “A comunicação tem se mostrado um poderoso instrumento em medicina, porque, além de facilitar o contato com o paciente, é um intermediário no processo de diagnóstico e tratamento” (PEROSA et al., 2006, p. 58). Portanto, uma comunicação ineficaz pode resultar em prejuízos no tratamento.

Em pediatria, a comunicação apresenta-se de forma peculiar, pois envolve a equipe, a criança e a família. Não se pode negar a importância da família na consulta pediátrica, pois, independente da idade do filho, os pais assumem a responsabilidade e se dirigem ao médico, como se a criança estivesse ausente (TATES; MEEUWSEN, 2001 apud PEROSA et al.,

2006), o que leva, muitas vezes, a equipe a dirigir-se à família, excluindo a criança da comunicação.

Tates et al. (2001 apud PEROSA et al., 2006), observaram que a participação da criança na consulta médica é limitada, que o médico solicita que descrevam os sintomas, mas tendem a excluí-las das informações referentes a diagnóstico e a tratamento e que apenas 12% dos médicos forneceram essas informações às crianças acima de 10 anos.

De acordo com Perosa et al. (2006), a comunicação do médico com a criança tem se mostrado fundamental em enfermidades crônicas, como asma, diabetes e epilepsia, pois repercute em uma participação ativa da criança no processo saúde/doença, em um maior conhecimento e aceitação da doença e do tratamento, e, conseqüentemente, em uma melhor qualidade de vida.

Reconhecida a importância da comunicação efetiva e direta com a criança, vale ressaltar que essa faz parte da prática de toda a equipe de saúde, em todas as situações em que a relação de cuidar exista, podendo ser o hospital uma excelente oportunidade para que aconteça. Diante do exposto, percebe-se que muitos são os fatores que provocam sofrimento para a criança e sua família durante o período de hospitalização, exigindo um repensar da prática assistencial de todos os profissionais envolvidos nesse processo. Discutiremos, a seguir, alguns recursos que podem facilitar o processo de enfrentamento da criança frente à hospitalização.

2.3 A Criança e o Enfrentamento da Hospitalização

De acordo com Costa Júnior (2005, p. 174), o termo enfrentamento constitui a tradução para o português da palavra *coping*, “[...] um conceito genérico que descreve como um indivíduo lida com determinado contexto situacional”. Segundo esse autor, a utilização do conceito “[...] não se restringe a repertórios de comportamentos frente a situações ameaçadoras. O termo também é adotado para designar respostas relacionadas a situações que envolvem contingência ambiental reforçadora ou vantajosa para o indivíduo” (p. 174). Encontramos também esse conceito sendo utilizado para descrever o processo pelo qual indivíduos utilizam para lidar com demandas internas ou externas que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos do indivíduo (LÁZARUS; FOLKMAN, 1984 apud GIMENEZ, 1997).

Neste trabalho, utilizaremos o termo enfrentamento relacionado às estratégias utilizadas pela criança para lidar com as situações, estressantes ou não, decorrentes do processo de adoecimento e hospitalização. De acordo com Last, Stam e Nieuwenhuizem (2007), crianças usam diferentes estratégias de enfrentamento para lidar com estressores relacionados à doença e ao tratamento. Costa Júnior (2005) verificou que as estratégias mais utilizadas por crianças com câncer submetidas a procedimentos médicos invasivos foram a distração, a busca de apoio emocional, a busca de informação, e a esquivar e dirigir a atenção para aspectos positivos. Verificou também que, de acordo com cada situação, existem estratégias que são mais eficazes.

No âmbito hospitalar, muitos recursos têm sido utilizados para ajudar a criança a recuperar seu equilíbrio, minimizar o impacto psicológico gerado pela doença e hospitalização e favorecer a adoção de estratégias de enfrentamento eficazes. Na literatura, podemos encontrar relatos de diversas experiências de intervenção junto a crianças hospitalizadas, com variados recursos, tais como o brinquedo, as atividades de artes e música, de contar histórias e de informática (FALEIROS; SADALA; ROCHA, 2001; KUMAMOTO et al., 2004; SOUZA; CAMARGO; BULGACOV, 2003; FROTA et al., 2007; OLIVEIRA; DIAS; ROAZI, 2003; FAVERO et al., 2007; RIBEIRO; SABATÉS; RIBEIRO, 2001; AZEVEDO; SANTOS, 2004; WEIGELT; KRUG, 2004; WILKSTRÖM, 2005; ROLLINS, 2005; MORENO et al., 2003; SHIMITZ; PICCOLI; VIEIRA, 2003; SILVA; LEITE, 2004; VALLADARES, 2003; JUNQUEIRA, 2003; VIEIRA et al., 2004; CERIBELLI, 2007; MORAES, 2007).

O estudo realizado por Motta e Enumo (2004) mostrou que o brincar pode ser um recurso adequado para a adaptação da criança hospitalizada, permitindo personalizar a intervenção. As referidas autoras verificaram que todas as crianças relataram que gostariam de brincar no hospital, mas não houve diferenças significativas nas escolhas entre as categorias de brincadeiras, o que significa que o que importa para a criança é poder brincar.

Valladares (2004, p. 114) constatou haver um benefício terapêutico na utilização da arteterapia com crianças em situação de pré-operatório. A autora salienta que “[...] o pintar, o desenhar, o dramatizar, o modelar e o construir implicaram num processo de organização do real e de sua criação, sendo ao mesmo tempo, tanto estruturante, quanto comunicante”.

Vieira et al. (2004) desenvolveram uma proposta de atividades lúdicas e pedagógicas para crianças e adolescentes hospitalizados, tendo como uma das atividades realizadas a introdução da ferramenta da informática, por meio da qual a criança interage com outras via

Internet e realiza atividades recreativas, por meio de softwares de jogos variados. Estas atividades possibilitaram

o brincar criativo e espontâneo; fortalecer o vínculo entre crianças e acompanhantes e facilitar o relacionamento destes com a equipe de saúde; lidar com limites físicos emocionais referentes ao adoecimento, tratamento e internação; estimular uma reorganização da imagem corporal, desencadeada pela doença e pela dor; promover uma integração das crianças internadas e de seus acompanhantes; experimentar-se na situação de grupo, lidando com regras e limites; direcionar a atenção da criança e dos familiares para outras áreas de sua existência, além do adoecimento, facilitando a recuperação; manter a lucidez mental através de jogos, desenvolver a atenção e a coordenação motora; trabalhar em situações de agressividade e destrutividade; favorecer o contato com a realidade hospitalar; dar continuidade ao contato da criança com seus familiares com a realidade sócio-cultural em que estão inseridos (VIEIRA et al., 2004, p. 4).

O estudo realizado por Moreno et al. (2003) mostrou benefícios da leitura mediada sobre o bem-estar de crianças hospitalizadas e seus familiares, aliviando tensões e ansiedades e proporcionando momentos de entretenimentos, favorecendo a evolução clínica.

Schimitz, Piccoli e Viera (2003) constataram que a utilização do brinquedo terapêutico foi fundamental durante a realização da visita pré-operatória de enfermagem, pois, por meio deste, as crianças puderam expressar seus sentimentos quanto ao procedimento cirúrgico, estabelecer um vínculo com a equipe de saúde e obter conhecimento sobre o procedimento.

Costa Júnior, Coutinho e Ferreira (2006) investigaram os efeitos de um programa de recreação planejada, em sala de espera hospitalar, sobre o repertório de comportamento de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, e constataram que esta possibilitou uma ampliação do repertório de comportamentos colaborativos e de interação social, bem como uma melhor adaptação das condições adversas impostas pelo ambiente hospitalar e eventos do tratamento.

Podemos perceber que muitas são as experiências positivas relacionadas ao uso de recursos lúdicos com crianças hospitalizadas. O brincar pode ser oportunidade de aprendizagem ou uma forma natural de expressão, pois, por meio da brincadeira, a criança retrata, de forma simbólica, o que não consegue expressar verbalmente, podendo ser esta uma importante estratégia para que possa enfrentar as condições desfavoráveis da hospitalização, tendo assim não apenas valor lúdico, mas também terapêutico.

Do ponto de vista da criança, o interesse e o uso da brincadeira devem-se principalmente ao efeito imediato que têm ao se divertir e se entreter. E a criança faz uso dele quando e porque o hospital fornece recursos para tanto. Ao brincar no hospital, a criança altera o ambiente em que se encontra, aproximando-o de sua realidade cotidiana, o que pode ter um efeito bastante positivo em relação à sua hospitalização. Com isso a própria atividade recreativa, livre e desinteressada, tem um efeito terapêutico, quando se considera terapêutico tudo que auxilie na promoção do bem-estar da criança (MOTTA; ENUMO, 2004, p. 25-26).

Last, Stam e Nieuwenhuizem (2007) avaliaram a eficácia da intervenção em um grupo psico-educacional, baseado na terapia cognitivo-comportamental. O programa era desenvolvido em seis sessões, com crianças com diferentes doenças crônicas e constataram que este apresentou um impacto positivo com melhoras nas competências sociais, na busca de informação, no relaxamento e no pensamento positivo. Plante, Lobato e Engel (2001) realizaram uma revisão de literatura sobre a intervenção em grupo para crianças com doenças crônicas e constataram que estes têm por objetivo aumentar o conhecimento da doença, melhorar a adaptação e minimizar os sintomas físicos.

Considerando os efeitos negativos que a doença e a hospitalização podem provocar no desenvolvimento da criança, acreditamos que um atendimento integral deve utilizar recursos que possam levar a criança a desenvolver estratégias de enfrentamento mais eficazes, para que esta possa lidar, de forma menos sofrida, com as diversas situações durante a internação hospitalar. Partindo do pressuposto que a informação prepara o paciente e sua família para lidarem com o processo de adoecer e de hospitalização, manuais de saúde têm sido usados como instrumentos informativos a respeito de doenças, tratamentos e situações típicas de hospitalização.

Os manuais de saúde são, em geral, elaborados por profissionais de saúde, com orientações técnicas relacionadas a áreas específicas, tais como medicina, enfermagem, psicologia, nutrição, odontologia e serviço social. Conforme Zannon, Coutinho e Dias (1992), além da função informativa, os manuais devem cumprir a função “educativa”, auxiliando os processos de intervenção clínica sobre o comportamento de adesão ao tratamento e sobre os modos de enfrentamento.

Em pediatria, podemos encontrar diversos manuais que abordam questões relacionadas à prevenção, a diagnóstico e a tratamento de várias doenças, tais como diabetes, febre reumática, câncer, hemofilia, doença de Gaucher, entre outras. Os modelos destes manuais são bastante variados, alguns têm caráter essencialmente informativo, outros em forma de livro ilustrado para colorir ou de estória, em que o personagem apresenta a doença.

Em oncologia pediátrica, muitos manuais têm destacado questões psicossociais. Os manuais têm solicitado a participação das crianças em atividades lúdicas que facilitam a expressão dos sentimentos e a promoção à adesão ao tratamento. Dentre estes, podem-se destacar os manuais publicados por Pedrosa: “Tornando o câncer menos doloroso” (1997); “Entendendo e participando do tratamento do câncer infantil” (volume 1, 1998; volume 2, 2000; volume 3, 2000), que oferecem informações sobre o tratamento, mas contêm atividades que permitem a criança expressar seus sentimentos.

Dessa maneira, acreditamos que manuais de saúde podem ser um importante recurso de intervenções com crianças doentes e hospitalizadas. Eles podem servir como um instrumento que estimule a criança a buscar informações sobre a doença e situações hospitalares, facilitar a expressão de sentimentos e favorecer a adoção de estratégias de enfrentamento mais eficazes. Muitos recursos podem ser utilizados para fornecer um cuidado integral e humanizado à criança hospitalizada. Cabe aos profissionais de saúde a adoção de algum desses recursos em sua prática, a fim de minimizar os efeitos traumáticos da hospitalização.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

Considerando que o objetivo do estudo foi apreender como as atividades propostas no manual de saúde “Como Hóspede no Hospital” podem contribuir para o enfrentamento do processo de doença e hospitalização da criança com doença crônica hospitalizada, utilizamos a abordagem qualitativa, que, segundo Minayo (2009, p. 22-23):

são entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do SIGNIFICADO e da INTENCIONALIDADE como inerentes *aos atos, às relações, e às estruturas sociais*, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas.

O estudo foi do tipo exploratório, que, de acordo com Gil (1999), tem como objetivo principal proporcionar uma visão mais aproximada em relação a determinado fato, sendo recomendado especialmente, quando o tema é pouco explorado; além do tipo descritivo, que, segundo o mesmo autor, objetiva a descrição das características de determinada população ou fenômeno. As pesquisas exploratórias e descritivas associadas são frequentemente utilizadas por pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática.

A pesquisa de campo foi realizada na clínica pediátrica, de um hospital-escola público federal do Estado da Paraíba. A Clínica Pediátrica situa-se no terceiro andar, funciona no sistema de alojamento conjunto e está apta a atender crianças e adolescentes de 0 a 19 anos, para tratamento clínico e/ou cirúrgico em regime de internamento. Dispõe de 08 enfermarias, compostas por 02 a 05 leitos cada uma delas, perfazendo um total de 32 leitos e uma enfermaria de isolamento para crianças imunodeprimidas ou acometidas por doenças infecto-contagiosas.

A estrutura física é composta por um posto de enfermagem; uma sala de procedimentos, tais como punção venosa, curativo, cateterismo oro/nasogástrico e vesical, retirada de pontos; um expurgo; uma rouparia; uma sala de prescrição; uma sala de preparo das medicações; um refeitório; um ambiente para recreação das crianças; uma sala para atender às necessidades de higiene da família/acompanhante; repouso médico; repouso de enfermagem.

As atividades lúdicas na pediatria são realizadas por funcionários da instituição responsáveis pela recreação e por professores de uma Universidade pública, alunos de graduação e voluntários, vinculados a projetos de extensão. Dentre estes projetos destacamos o “Apoio à criança hospitalizada: uma proposta de intervenção lúdica” devido ao fato de todas

as crianças do estudo terem participado em algum momento das atividades por ele propostas. As atividades educacionais são desenvolvidas desde 2001, através do projeto de extensão intitulado: “Atendimento à criança hospitalizada”, cujo objetivo é atender os pacientes internos, resgatando sua autoestima.

Participaram deste estudo crianças portadoras de doenças crônicas, internadas na pediatria do hospital referido, com idade entre 7 e 13 anos. Optamos pelas crianças portadoras de enfermidades crônicas, devido ao fato de essas crianças necessitarem de frequentes e prolongadas internações hospitalares, expondo-as a uma maior situação de risco para seu desenvolvimento. A escolha dessa faixa etária justifica-se, porque, de acordo com a proposta teórica de Piaget, nessa fase de desenvolvimento, a criança apresenta pensamento lógico e consegue se expressar verbalmente. Além desses, foram delimitados os seguintes critérios de inclusão das crianças no estudo: serem alfabetizadas, estarem em condições de escrever e desenhar; apresentarem estado geral não grave; e interagirem com o ambiente.

A seleção foi feita de forma aleatória entre aquelas que atendessem aos critérios da seleção e que, após a apresentação da pesquisa e convite, concordassem, juntamente com seus responsáveis, em participar do estudo.

De acordo com Minayo (2008, p. 196-197) na pesquisa qualitativa o “[...] pesquisador deve preocupar-se menos com a generalização e mais com o aprofundamento, a abrangência e a diversidade no processo de compreensão”. Para a autora “[...] uma amostra qualitativa ideal é a que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo” (p. 196).

Assim, foram eleitas para este estudo seis crianças que atenderam aos critérios de inclusão. As mesmas poderiam ser de ambos os gêneros, entretanto, todas foram do sexo feminino por assim se configurar no período da coleta. Considerando o objetivo do trabalho, no item 4.1 será feita uma apresentação individual das crianças, abordando sua enfermidade, e dificuldades diante da hospitalização.

O posicionamento ético com relação ao desenvolvimento do estudo, foi norteado a partir das diretrizes e normas que regulamentam pesquisas envolvendo seres humanos, preconizadas na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital onde foi realizado o estudo, para ser apreciado, e, após a aprovação sob o Protocolo de nº 136/08, foi viabilizado seu desenvolvimento (Anexo 1).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3) foi assinado pelos responsáveis pela criança, após receberem as informações a respeito da pesquisa, bem como de terem garantia de anonimato e de poderem desistir de sua participação a qualquer

momento, sem prejuízos na assistência, ficando uma cópia com a pesquisadora e outra com os responsáveis pela criança. Embora esta pesquisa não apresentasse riscos previsíveis, a pesquisadora se comprometeu a fornecer apoio psicológico às crianças que participaram do estudo e seus familiares, até o momento da alta hospitalar.

O material empírico foi produzido no período de Janeiro a Abril de 2009. Na primeira etapa foram identificadas crianças que atendessem aos critérios de inclusão dos participantes neste estudo, a partir do livro de registros de pacientes da unidade. Em seguida, foram apresentadas todas as informações a respeito da pesquisa, para que a família e a criança decidissem quanto à participação. Mediante a demonstração de interesse de ambos, foi pedido ao responsável para assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Na segunda etapa, foram realizados contatos com familiares-acompanhantes da criança, para se obter informações sobre as condições de saúde e como a mesma encontrava-se enfrentando a situação de doença e hospitalização.

Na terceira etapa, foi realizada a observação participante no campo da pesquisa acerca da ambientação da criança no hospital. De acordo com Lüdke e André (2005, p. 28), a observação participante é uma estratégia que envolve “[...] não só a observação direta, mas um conjunto de técnicas metodológicas, pressupondo um grande envolvimento do pesquisador na situação estudada”. Neste estudo, assumimos o papel de participante-como-observador, que esclarece para si e para o grupo que sua relação de campo será restrita ao tempo da pesquisa (MINAYO, 2009).

Para a observação se tornar um instrumento válido e fidedigno de investigação científica, precisa ser previamente planejada, isto é, delimitado o objeto de estudo, determinando “o que” e “como” observar (LÜDKE; ANDRÉ, 2005). Nesse sentido, os focos de observação foram determinados pelos objetivos específicos do estudo, que derivam de um quadro teórico geral traçado na revisão da literatura. Para nortear o processo de observação, construímos um roteiro (Apêndice 4), contendo os principais aspectos a serem identificados. As observações foram registradas em diário de campo que contemplou uma parte descritiva e outra reflexiva, buscando manter sempre uma perspectiva de totalidade.

A parte descritiva compreendeu um registro detalhado do que ocorreu “no campo”, isto é descrição dos sujeitos, de locais, de eventos especiais, de atividades, reconstrução de diálogos e os comportamentos do observador. A parte reflexiva incluiu as observações pessoais do pesquisador, obtidas durante a coleta: suas especulações, sentimentos, problemas, ideias, impressões, pré-concepções, dúvidas, incertezas, surpresas e decepções (BOGDAN; BIKLEN, 1982 apud LÜDKE; ANDRÉ, 2005).

O período inicial de observação foi destinado a criar estratégias para o estabelecimento de vínculo com a criança. As observações com a finalidade de identificar as dificuldades da criança frente à doença e à hospitalização foram realizadas durante o período de tempo necessário para que, em situações variadas, apreendêssemos as demandas de enfrentamento da criança. A apreensão dessas demandas singulares subsidiou a escolha das atividades do manual que foram utilizadas com cada criança na etapa seguinte.

Na quarta etapa, foram iniciadas as sessões para uso do manual “Como Hóspede no Hospital” (Apêndice 1), que é composto por atividades lúdicas, que sugerem à criança escrever, desenhar, colorir, completar frases, criar histórias, caçar palavras e tem por objetivo facilitar a expressão dos sentimentos da criança em relação à doença e à hospitalização, ajudar no conhecimento das rotinas hospitalares e das situações específicas relacionadas à internação e favorecer a adoção de estratégias de enfrentamento a essa nova situação. Dessa maneira, cada atividade, além do objetivo lúdico, tenta abordar temáticas de estresse e sofrimento da criança em relação à doença e à hospitalização.

Como a unidade em estudo não dispõe de espaço físico para atendimento psicológico, sendo este o espaço mais apropriado para a realização das sessões com as crianças, essas foram realizadas, na maioria das vezes, na sala de recreação, quando não havia atividades sendo desenvolvidas na mesma. Para tanto, os horários escolhidos eram fins de tarde, início da noite, fins de semana, ou períodos do dia em que a sala de recreação não estava aberta às crianças. Optando por esses horários as crianças não seriam privadas dos momentos de recreação oferecidas no setor. Houve poucas sessões realizadas no refeitório, quando não havia outra atividade, no momento, ou na enfermaria quando a criança encontrava-se sozinha, isto é, sem outras crianças, nessas situações era solicitado que o acompanhante se retirasse um pouco.

Destacamos, entretanto, que algumas sessões foram interrompidas por profissionais da instituição para fazerem medicação ou algum comunicado à criança, ou ainda, por outras crianças que procuravam a recreação. Essa situação causou desconforto à pesquisadora, que, cuidadosamente, explicava para a criança que não se tratava de atividades da recreação, e deixava a criança com papel e lápis de cor, enquanto desenvolvia o estudo.

Na primeira sessão, foi apresentado a cada criança o manual, mostrando que este continha atividades abordando temáticas relacionadas à doença e ao hospital, que poderiam ser feitas por ela, e informado-lhe que o material precisaria ser devolvido à pesquisadora após o término da atividade, por conter os dados para análise do estudo, ficando acertado que os mesmos seriam entregues à criança ao final da realização da pesquisa.

Durante as sessões, foram disponibilizados lápis grafite, borracha, lápis de cor, giz de cera e atividades do manual, selecionadas pela pesquisadora, de acordo com as necessidades individuais de cada criança. Todavia, percebemos que muitas necessidades foram surgindo no decorrer das sessões com o uso do manual, isso porque a hospitalização é um processo dinâmico em que a criança fica exposta a situações variadas, que vão estar relacionadas ao curso da doença e a vivências no próprio hospital. As sessões foram gravadas em áudio, após autorização da criança e do seu responsável, em aparelho de MP4, para que as falas da criança pudessem ser captadas na íntegra.

Na quinta etapa, foram realizadas, novamente, observações participantes com as crianças, em variadas situações, para identificar possíveis mudanças em seu modo de enfrentamento, a fim de identificarmos como o uso do manual contribuiu para o enfrentamento da situação de hospitalização.

Antes de iniciarmos a produção do material empírico, realizamos um estudo piloto, a fim de validarmos os instrumentos construídos e o modo de abordagem das crianças em suas demandas de atenção que facilitassem a vivência da experiência de hospitalização.

Para organização dos dados na operacionalização da análise foram seguidos os passos propostos por Minayo (2009). São eles: ordenação, classificação e análise final dos dados. A autora orienta que se faça a ordenação dos dados englobando o conjunto do material obtido durante o trabalho de campo. Neste estudo, foram realizadas as transcrições das gravações realizadas durante as sessões, além da organização das anotações do diário de campo das observações e da produção gráfica feita pela criança durante as sessões (escrita e desenho).

A fase da classificação dos dados é construída a partir de questionamentos realizados sobre esses dados, baseados na fundamentação teórica e releitura do material coletado, possibilitando a apreensão das estruturas de relevância – ideias centrais a partir do conjunto do material empírico produzido. Para tanto, a partir dos registros do diário de campo, dos depoimentos das crianças durante as sessões de intervenção com o Manual e da produção gráfica feita nas atividades, estes analisados de acordo com o conteúdo da escrita, (descrição do manual – Apêndice 2), procedemos esta segunda etapa da análise. A partir do agrupamento dos temas construímos as estruturas de relevância: a) apresentação das crianças; b) a criança fala sobre a doença crônica e seus cuidados; c) vivências da criança no hospital: fragilidades e potencialidade; d) sentimentos expressos pelas crianças; e) percepção das crianças e das famílias acerca das sessões com o uso do manual. Esses procedimentos nos deram elementos para construir a categoria empírica: O enfrentamento da hospitalização da criança com doença crônica a partir de intervenções com um manual lúdico de saúde.

A análise final constituiu-se no estabelecimento de interpretações e articulações entre os dados da pesquisa e os referenciais teóricos abordados, respondendo à questão da pesquisa com base no objetivo do estudo.

A fim de assegurar o anonimato das informações, na apresentação dos resultados, as crianças foram identificadas por nomes fictícios aleatoriamente escolhidos. Dessa forma, receberam os nomes de Alice, Bruna, Clara, Júlia, Luísa e Sofia, seguindo a ordem de participação no estudo. Nos relatos, após a identificação da criança por nomes fictícios, colocamos a idade da mesma representada em anos e acompanhada da letra “a”; o número da atividade do Manual trabalhada com a criança (At.) na qual o conteúdo emergiu; o número da figura (Fig.) do material produzido pela criança. Os dados produzidos durante a observação estão identificados pela letra “O” seguida da identificação da criança e sua idade. Nos trechos em que aparecem diálogos a criança será representada pela letra “C” e a pesquisadora pela letra “P”, sendo que ao final do diálogo encontra-se a identificação da criança e sua idade. Foram também resguardadas as identidades de profissionais ou outras pessoas referidas pelas crianças ou que interagiram com elas durante as observações, por letras aleatoriamente escolhidas.

4. O ENFRENTAMENTO DA HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA A PARTIR DE INTERVENÇÕES COM UM MANUAL LÚDICO DE SAÚDE

4.1 Apresentação das Crianças

Participaram do estudo seis crianças, entre 7 e 13 anos, todas do sexo feminino, portadoras das seguintes doenças crônicas: hematológicas (anemia falciforme e talassemia), reumáticas (esclerodermia e lupus eritematoso sistêmico) e renais (síndrome nefrótica). No quadro 1 é possível visualizar o perfil dessas crianças de acordo com a idade, diagnóstico, tempo de diagnóstico, escolaridade, número de internações anteriores, duração média das internações.

Criança	Nome	Idade	Diagnóstico	Tempo de diagnóstico	Escolaridade Ensino Fundamental	Número de Internações anteriores	Duração das internações
1	Alice	11	Esclerodermia	5 anos	6ª Série	Uma	16 Dias
2	Bruna	13	Anemia Falciforme	10 anos	7ª Série	Diversas	20 Dias
3	Clara	12	Síndrome Nefrótica	4 meses	7ª Série	Uma	19 Dias
4	Júlia	12	Talassemia	10 anos	5ª Série	Diversas	8 Dias
5	Luísa	7	Síndrome Nefrótica	1 mês	2ª Série	Nenhuma	18 Dias
6	Sofia	12	Lupus	4 meses	7ª Série	Nenhuma	15 Dias

Quadro 1. Caracterização das crianças com doenças crônicas hospitalizadas no HULW no período de Janeiro a Abril de 2009, que participaram da pesquisa, João Pessoa, 2009.

Entre as crianças participantes do estudo três convivem com a doença há mais de cinco anos. Duas dessas tiveram diversas hospitalizações e não sabiam mais o número preciso de vezes que ficaram no hospital ou em outras unidades de saúde (posto de saúde e hemocentro) para tratamento. As outras três crianças tinham menos de quatro meses de diagnóstico e duas estavam vivenciando a primeira internação.

Das crianças com mais tempo de diagnóstico uma apresenta defasagem quanto a sua escolaridade, isto é, está em série inadequada para a sua faixa etária, conforme os parâmetros preconizados pelo Ministério da Educação. No estudo realizado por Holanda (2008), no mesmo hospital com dez crianças com doenças crônicas, seis estavam em série inadequada

para sua faixa etária, devido a repetência escolar, decorrente das perdas de aula em consequência das diversas hospitalizações e dificuldade de acompanhamento das atividades escolares após a alta.

Dentre as crianças que participaram desta pesquisa, apenas, uma reside na região metropolitana da capital e as demais são procedentes de cidades do interior da Paraíba, algumas mais próximas da capital (Júlia – 44 Km e Clara – 53 Km) e outras bem distante (Sofia – 156 Km, Alice – 368Km e Bruna – 476Km). Essa situação é frequente em relação ao tratamento de doenças crônicas, representando um estressor a mais para a criança e a sua família, pois, além de provocar o afastamento familiar, demanda maior custo financeiro.

A seguir serão apresentadas as crianças, enfocando suas enfermidades e as dificuldades de cada uma diante da hospitalização. Faz-se necessário destacar que para a equipe de saúde todas as crianças estavam “bem”, isto é, não foram identificados problemas diante da hospitalização. Tal fato pode ser compreensível, pois as dificuldades das crianças são mais facilmente perceptíveis quando as mesmas não cumprem as regras e normas da instituição ou apresentam comportamento agressivo ou muito depressivo, associado ao choro.

4.1.1 Apresentação de Alice

Alice (11a) é portadora de esclerodermia sistêmica há cinco anos. A esclerodermia sistêmica é uma doença caracterizada por fibrose e mudanças degenerativas de diversos órgãos. O fenômeno de Raynaud, que é um episódio de constrição de pequenas artérias, desencadeando alterações na cor da pele das extremidades é o primeiro a aparecer. Posteriormente, surge edema simétrico dos dedos das mãos e dos pés (fase edematosa) em seguida a fase esclerótica, em que a pele torna-se espessada, edemaciada e brilhante. Atrofia e fraqueza muscular proximais, comprometimento gastrintestinais com dificuldade de deglutição, diarreia e síndromes disabsortivas, alterações na função pulmonar e fibrose, proteinúria persistente, também, podem aparecer. O tratamento é variado e depende da extensão e gravidade do quadro (SZTAJNBOK et al., 2001). A família e o paciente devem ser orientados quanto aos cuidados com a pele, evitar extremos de temperatura, usar filtro solar e hidratantes e evitar traumas que podem demorar a cicatrizar.

Diante do quadro clínico apresentado sobre a esclerodermia sistêmica, Alice apresenta algumas alterações do tipo endurecimento na pele da testa e nas pontas dos dedos. O tratamento indicado pelo reumatologista pediátrico é administrado em casa com o uso de medicação oral (corticóide, metotrexato, ácido fólico), e o acompanhamento médico para controle da doença é realizado a cada três meses no ambulatório do hospital em estudo.

A criança vivencia sua segunda hospitalização, tendo como motivo das internações a realização de uma série de exames, como ultrassonografia, endoscopia e radiografias, para o controle da doença, isso significa que essa criança não apresenta quadro clínico compatível com a necessidade de internação hospitalar, esse fato decorre da falta de eficiência do sistema de saúde Estadual no acompanhamento de pessoas com doenças crônicas na rede básica de saúde.

Alice permaneceu todo o período de hospitalização acompanhada pela mãe, que informou que a mesma estava “bem” e não apresentava dificuldades frente à hospitalização. A equipe de saúde que prestava assistência também fez a mesma referência. Essa análise pode estar relacionada ao comportamento colaborativo apresentado pela criança, isto é, segue as normas impostas pela instituição, permite ser examinada, aceita a medicação sem fazer resistência, não chora, entre outras.

Diante de uma observação superficial, a criança não aparentava comportamentos que indicassem dificuldades frente à hospitalização. Pela manhã, foi à sala de recreação e participou de atividades de pintura de desenhos com lápis de cor, promovidas por alunos do projeto de extensão “Apoio lúdico à criança hospitalizada”. Durante esse período manteve bom relacionamento com as outras crianças, que participavam da atividade. Fez as refeições no refeitório e aceitou bem a alimentação oferecida. Os cuidados com a higiene foram realizados pela própria criança sem nenhuma dificuldade. O horário em que a sala de recreação ficou fechada, no início da tarde, a criança permaneceu no leito deitada, sem fazer nada.

Durante a visita médica a criança permaneceu deitada no leito, sua comunicação com a médica preceptora, o residente e os estudantes de medicina foi intermediada pela mãe, que informou a medicação que estava sendo utilizada no domicílio e que a mesma sentia dores. Quando questionada pela médica sobre as dores, a criança respondeu que doía “a mão, o joelho e o pescoço”, ficando sua comunicação restrita, apenas, a responder o que lhe foi perguntado.

A criança não apresentou dificuldade diante dos procedimentos realizados, pela equipe de enfermagem, relativos à verificação de sinais vitais e administração de medicação, prescrita via oral.

Uma observação mais crítica evidenciou que a criança apresentava pouco envolvimento quanto ao tratamento, mantendo-se na posição passiva, deixando toda a responsabilidade para a mãe e não estabelecendo nenhuma comunicação com a equipe de saúde. Considerando a idade da criança, estabelecemos como um dos objetivos a ser

alcançado, melhorar a sua comunicação com a equipe de saúde e um maior envolvimento no tratamento que pudesse levar à autonomia no cuidado. Identificamos, também, que a criança não consegue encontrar outro tipo de entretenimento quando a sala de recreação não está aberta, permanecendo muito tempo deitada no leito, sem atividades, e sem interagir com outras crianças. Melhorar a sua integração com outras crianças internadas na unidade pode amenizar esse aspecto, pois as crianças conseguem encontrar formas de diversão mesmo diante de limitações de recursos lúdicos.

Estas foram as dificuldades percebidas, por observações, no enfrentamento da hospitalização de Alice, que nortearam a escolha das atividades inicialmente utilizadas com a criança, durante as sessões de intervenção. Considerando-se que a hospitalização é um processo dinâmico, outras necessidades surgiram no decorrer do tempo. Assim, a intervenção com Alice envolveu o conhecimento sobre a doença e os cuidados, a adaptação ao ambiente hospitalar, a preparação para exames e expressão de sentimentos. As atividades realizadas foram: 1ª sessão: atividades 1, 4 e 5 (Figuras: 1, 2, 3 e 4); 2ª sessão: atividades 10, 8 e 9 (Figuras: 5, 6 e 7); 3ª sessão: atividades: 3, 6 e 7 (Figuras: 8, 9 e 10); 4ª sessão: atividade 23 (Figura: 11 e 12); 5ª sessão: 13 e 14 (Figuras: 13 e 14); 6ª sessão: 24, 17 e 18 (Figuras: 15, 16 e 17).

4.1.2 Apresentação de Bruna

Bruna (13a) é portadora de anemia falciforme, a doença mais comum entre as hemoglobinopatias, caracterizada por uma mutação genética que compromete as funções das hemácias, desencadeando crises de vaso-oclusão e predispõe às infecções (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

Bruna estava internada há alguns dias, porém não tinha sido convidada para participar da pesquisa porque no livro de registro o diagnóstico referia “icterícia a esclarecer”; depois a pesquisadora foi informada apenas de que a criança faria “cirurgia de vesícula”. Bruna tornou-se amiga de Alice, que comentou sobre as sessões com o uso do manual. Ficou interessada e perguntou se não poderia participar, e a pesquisadora se dispôs a realizar o trabalho. Quando conversamos com a equipe médica fomos informadas de que a criança era portadora de anemia falciforme e a colelitíase era uma complicação desta doença.

Foi realizado o contato com a mãe que permitiu que a participação da criança no estudo e informou que a maior dificuldade da criança frente à hospitalização era a saudade que sentia de familiares e amigos por não poderem vir visitá-la devido à grande distância entre o hospital e a cidade em que residem.

A observação permitiu perceber que durante a visita médica a criança estabeleceu boa comunicação com a médica preceptora e o médico residente, informando o que sentia. Participou das atividades de recreação promovidas pelos acadêmicos do projeto de extensão “Apoio lúdico à criança hospitalizada”, e manteve bom relacionamento com as outras crianças que estavam na sala de recreação. A criança almoçou no refeitório e aceitou bem a alimentação oferecida. Os cuidados com a higiene foram desenvolvidos por ela mesma, que não apresentou dificuldades frente aos cuidados de enfermagem, relativos à verificação de sinais vitais. Não foi observada a punção venosa, pois a criança já estava recebendo soro no momento que iniciou a observação, contudo, quando questionada sobre a situação, referiu que doeu, mas deixou fazer.

Os dados obtidos pela observação não davam muitos indícios das dificuldades enfrentadas pela criança diante da hospitalização. Na primeira sessão foi utilizada a atividade 1, que abriu espaço para que a criança falasse sobre a doença e os cuidados, e fez emergir o medo da criança relacionado à cirurgia, identificado como maior fonte de estresse no momento. A saudade da família e dos amigos, também, trazia muito incômodo. Desse modo, as atividades realizadas foram as seguintes: 1ª sessão: atividade 1 (Figura: 18); 2ª sessão: atividades 3, 7 e 15 (Figuras: 19 e 20); 3ª sessão: atividades 8 e 9 (Figuras: 21 e 22); 4ª sessão: atividade 6 (Figura: 23); 5ª sessão: atividades 19, 20 e 23 (Figuras: 24, 25, 26 e 27) ; 6ª sessão: atividades 21, 22 e 16 (Figuras: 28, 29 e 30); 7ª sessão 24 (Figura: 31).

4.1.3 Apresentação de Clara

Clara (12a) foi diagnosticada há quatro meses e encontra-se em sua segunda internação na instituição; a primeira ocorrida há apenas dois meses. É portadora de síndrome nefrótica, enfermidade caracterizada por aumento grave e prolongado de permeabilidade glomerular às proteínas. Os principais achados clínicos são: proteinúria maciça, edema, hipoalbuminemia e hipercolesterolemia (BENINI et al., 2007).

A mãe de Clara que acompanhou a filha durante quase todo o período em que esteve hospitalizada, informou que a criança é alegre, mas que no hospital sente a falta do pai, a quem é “muito apegada”. Não pode sair que a menina “fica reclamando”, mas que “nas outras coisas ela tá bem”.

A observação demonstrou que Clara apresenta certa familiaridade com o ambiente hospitalar, fica sempre passeando pela unidade e frequentando a recreação quando aberta. Alimentou-se bem, no refeitório juntamente a outras crianças, e realizou sua higiene pessoal sozinha, sem dificuldade. Foi submetida ao procedimento de punção venosa, que foi realizado

pela enfermagem e demonstrou um pouco de nervosismo, mas não apresentou comportamentos que dificultassem a realização. Durante a visita médica, mostrou-se interessada em ouvir o que estava sendo dito, porém limitou-se a responder o que lhe foi perguntado.

As informações fornecidas pela mãe e as observações demonstraram que as dificuldades da criança estavam relacionadas ao afastamento familiar e sentimentos de insegurança com a ausência materna, além de saudade paterna e comunicação precária com a equipe de saúde. Desse modo, as atividades utilizadas com Clara tiveram como objetivo favorecer a expressão dos sentimentos e fornecer subsídios para que a criança pudesse permanecer algum tempo sem a mãe no hospital, já que por algumas vezes a mãe precisaria se ausentar. Durante as sessões com a criança emergiram algumas fantasias em relação à realização de procedimentos e à morte. Foram realizadas as seguintes atividades: 1ª sessão: atividade 1 (Figura: 32); 2ª sessão: atividade 3 (Figura: 33); 3ª sessão: atividade 6 (Figura: 34); 4ª sessão: atividades 5 e 7 (Figura: 35 e 36); 5ª sessão: atividades 8 e 9 (Figuras: 37 e 38); 6ª sessão: atividade 13 (Figura: 39); 7ª sessão: atividade 14 e 16 (Figuras: 40 e 41); 8ª sessão: atividades 24 e 4 (Figuras: 42 e 43).

4.1.4 Apresentação de Júlia

Júlia (12a) é portadora de talassemia, que é um tipo de anemia causada pela redução ou ausência da síntese da cadeia de hemoglobina, uma proteína situada no interior dos glóbulos vermelhos e que tem a função de transportar o oxigênio.

O tratamento requer transfusões de sangue periódicas, sendo que as frequentes transfusões provocam um excesso de ferro que se acumula nos órgãos, podendo causar danos irreversíveis. Para minimizar esses efeitos adversos recomenda-se o uso precoce de agentes quelantes, como a desferoxamina, que aumentam a excreção urinária de ferro. O problema é que esse deve ser administrado por infusões parenterais prolongadas, o que dificulta a adesão ao tratamento, contudo, quelantes orais vem sendo testados. A retirada do baço também pode ser indicada (LORENZI, 2006).

Júlia necessita de transfusões de sangue frequentes, cerca de uma por mês, e realizou cirurgia para retirada do baço há um ano. Ultimamente tem realizado a transfusão no hemocentro, como forma de evitar a hospitalização, somente quando a taxa de ferro encontra-se muito elevada é que interna para tratamento com o quelante.

A mãe (acompanhante) relatou que a criança está muito resistente à hospitalização, devido às diversas internações anteriores. Falou que a menina “fica muito” na cama, que conversa pouco e reclama de ter que tomar o remédio.

A criança encontrava-se muito debilitada, durante o primeiro contato, estava tomando sangue e sua comunicação ficou restrita a aceitação em participar do estudo. Durante a visita médica a criança permaneceu deitada no leito, houve pouca comunicação por parte da mãe e ausente por parte da criança. A médica explicou que a criança precisava ficar alguns dias no hospital para tomar o quelante (desferal). A visita da enfermagem foi realizada por estudantes de enfermagem que tentaram uma maior aproximação com a criança, desenhando para a mesma. Mesmo com muita timidez e sem se comunicar, Júlia pareceu mais descontraída.

Júlia almoçou no refeitório e aceitou bem a alimentação oferecida. Pela manhã foi à sala de recreação e participou de atividade de pintura de desenhos com lápis de cor, promovida pelos acadêmicos do projeto de extensão “Apoio lúdico à criança hospitalizada”. Manteve-se calada durante quase todo tempo, comunicou-se, apenas, com a extensionista sobre qual desenho gostaria de pintar. Porém, durante a tarde, a criança permaneceu no leito deitada, ouvindo música no celular.

Durante a aplicação da medicação a criança manteve-se calma e foi cooperativa deixando aplicar sem nenhum comportamento de resistência. Os cuidados com a higiene foram realizados pela própria criança sem dificuldade.

As informações fornecidas pela mãe e as observações indicaram que a criança apresenta dificuldades em aceitar a hospitalização, e que tenta encontrar maneiras de evitá-la. As atividades realizadas com a criança tiveram por objetivo permitir a expressão dos sentimentos frente à hospitalização, considerando suas muitas vivências e incentivá-la a estabelecer uma melhor interação com a equipe de saúde e promover um enfrentamento mais efetivo diante dos procedimentos médicos. As atividades realizadas foram as seguintes: 1ª sessão: atividades 1, 13 e 14 (Figuras: 44, 45 e 46); 2ª sessão: atividades 3 e 7 (Figuras: 47 e 48); 3ª sessão: atividades 12, 8, 9 e 6 (Figuras: 49, 50, 51, 52 e 53); 4ª sessão: atividades 16, 19, 20 e 21 (Figuras: 54, 55, 56, 57 e 58); 5ª sessão: atividades 4 e 5 (Figuras: 59, 60 e 61); 6ª sessão: atividade 24 (Figura: 62).

4.1.5 Apresentação de Luísa

Luísa (7a) é portadora de síndrome nefrótica há 1 mês, e encontra-se em sua primeira hospitalização. De acordo com as informações fornecidas pela mãe, que a acompanha, a menina chorou muito no momento da internação hospitalar, e que a dificuldade enfrentada

relaciona-se a ficar com a tia, quando a mãe precisa sair para ir até sua casa ver os outros filhos, e a de não alimentar-se bem.

Os relatos da mãe foram compatíveis com a observação realizada pela pesquisadora, que constatou a dificuldade de a criança ficar sem a mãe no hospital e de alimentar-se, mesmo sendo-lhe oferecidos alimentos de sua preferência. A criança frequentou a recreação nos períodos que essa esteve aberta, quando não, a criança ficou no leito brincando com sua boneca. Apresentava uma boa interação com uma menina de 5 anos que estava na mesma enfermaria que ela. Durante o procedimento de punção venosa a criança ficou quieta facilitando a realização do procedimento pela equipe de enfermagem. A visita médica foi intermediada pela mãe.

As atividades utilizadas com a criança permitiram identificar que a mesma apresentava várias fantasias em relação ao hospital e que essas precisavam ser desmistificadas. Outro objetivo importante foi fornecer subsídios para que a criança se sentisse segura com a presença da tia quando a mãe precisasse ir à sua casa. As atividades realizadas foram as seguintes: 1ª sessão: atividades 13, 14 e 16 (Figuras: 63, 64 e 65); 2ª sessão: atividades 10, 1, 3 (Figuras: 66, 67 e 68); 3ª sessão: atividades 7 e 5 (Figuras: 69, 70 e 71); 4ª sessão: atividades 8, 17 e 18 (Figuras: 72, 73 e 74); 5ª sessão: atividade 12 (Figura: 75 e 76); 6ª sessão: atividade 24 (Figura: 77).

4.1.6 Apresentação de Sofia

Sofia (12a) há quatro meses é portadora de lupus eritematoso sistêmico, uma doença autoimune generalizada, crônica e difusa, com a possibilidade de acometimento de alguns ou vários órgãos e sistemas do corpo, tais como: pele, articulações, rins, coração, pulmões, sistema nervoso, sangue, vasos, entre outros (LONNA; FERREIRA; TELES, 2008).

A mãe e a criança mostravam-se muito angustiadas no momento em que foi realizado o convite para participação no estudo, que foi prontamente aceito por ambas com um pedido expresso da mãe de “ajuda para a filha”. Essa foi a primeira vez que a criança precisou ficar internada, pois até então o tratamento estava sendo realizado em casa e o acompanhamento ambulatorial. Porém, a criança apresentou um quadro de lesões bolhosas por todo o corpo e que estavam muito inflamadas, levando o reumatologista pediátrico a indicar a hospitalização para um melhor acompanhamento.

No seu primeiro dia no hospital a criança permaneceu todo o tempo no leito, acompanhada pela mãe. Almoçou no refeitório e se alimentou bem. Durante a visita o médico informou que a criança ficaria no hospital, apenas, para tratar melhor as lesões, que mudaria a

medicação que a mesma estava usando, a fim de obter uma melhor resposta, e tranquilizou-a dizendo que logo as lesões desapareceriam e que a pele ficaria sem manchas. A menina mostrou-se interessada em compreender o que o médico estava dizendo, mas, apenas, a mãe, muito timidamente, falou com o médico.

Sofía estava muito assustada e chorou em alguns momentos. Ficou evidente que a grande ansiedade da mãe estava repercutindo de maneira direta no comportamento da criança, por isso paralelamente foi realizado um apoio à mesma que após as sessões, dirigia-se à pesquisadora para saber como a filha estava. A mesma relatou que a menina estava incomodada com a grande perda capilar, contudo esse aspecto não foi referido pela criança em nenhum momento, ficando evidente que esta era uma preocupação da mãe e não da filha.

Foram utilizadas muitas atividades com a criança que demonstrava necessidade de falar sobre o que estava vivenciando e de adquirir um maior conhecimento sobre a enfermidade, considerando o pouco tempo de diagnóstico. Durante as sessões emergiram sentimentos, principalmente fantasias, em relação ao hospital e ao afastamento da família e dos amigos. Foram realizadas as seguintes atividades: 1ª sessão: atividades 1, 2, 3 e 9 (Figuras: 78, 79, 80 e 81); 2ª sessão: atividades 9, 6 e 7 (Figuras: 82, 83 e 84); 3ª sessão: atividade 12, 13 e 14 (Figuras: 85, 86 e 87); 4ª sessão: atividades 4, 5 e 16 (Figuras: 88, 89, 90 e 91); 5ª sessão: atividades 10, 11, 17 e 18 (Figuras: 92, 93, 94 e 95); 6ª sessão: atividades 19, 20, 21 e 22 (Figuras: 96,97,98 e 99); 7ª sessão: atividade 23 (Figuras: 100 e 101); 8ª sessão: 24 (Figura: 102).

Cabe destacar que as sessões tiveram duração e frequência variadas, de acordo com a necessidade e disponibilidade da criança no momento. Quanto à duração, o tempo mínimo registrado foi de 23 e o máximo de 99 minutos. Algumas sessões foram interrompidas em função da rotina hospitalar, isto é, para realização de medicação, alimentação e até mesmo do aniversário de outra criança internada. O intervalo entre uma sessão e outra respeitou o bem estar das crianças para as atividades, algumas foram realizadas diariamente e outras com intervalo de dois ou três dias. A seguir, apresentaremos o material produzido a partir das sessões com o uso do manual “Como Hóspede no Hospital”.

4.2 A Criança Fala sobre a Doença Crônica e seus Cuidados

Avaliar a compreensão e o conhecimento que a criança possui sobre sua enfermidade, os cuidados necessários para manter a qualidade de vida, e identificar seus sentimentos e

receios em torno dessa questão é fundamental, pois essas informações são importantes para a construção de um projeto terapêutico integral voltado à necessidade singular das crianças.

A atividade 1 (Apêndice 1), foi utilizada com todas as crianças. Essa atividade, solicita que a criança escreva o nome da sua doença e as partes afetadas do seu corpo. Porém, o que constatamos foi que a partir dessa atividade, as crianças, também, falaram do surgimento da enfermidade, das limitações impostas, do significado que lhe atribuem, da causa da hospitalização e sobre os cuidados que precisam ter para ficarem bem. Obter essas informações é fundamental, pois podem servir como diagnóstico psicossocial e balizar as intervenções da equipe de saúde.

De acordo com Perosa et al. (2006) existem muitas hipóteses relacionadas à compreensão das crianças sobre os conceitos de saúde/doença. Se a maioria dos estudos estruturalistas estabeleceu relação entre o desenvolvimento cognitivo e a compreensão da doença, o enfoque funcionalista priorizou o papel da aprendizagem, da experiência e da cultura. Sob essa ótica as mudanças nas respostas das crianças sofre maior influência da experiência do que dos estágios cognitivos. O grau de escolaridade e as diferenças culturais, também, podem estar relacionados, contudo, mesmo diante de tantos aspectos a pesquisar, as autoras destacam que parece haver um consenso de que a aquisição dos conceitos de saúde e doença é bastante precoce, não justificando a passividade infantil observada nos serviços de saúde. Para Nóbrega (2009) as crianças em idade escolar apresentam algum entendimento sobre a enfermidade. Neste estudo, percebemos que quase todas as crianças nomearam a doença e algumas souberam fornecer explicações sobre a mesma.

Esclerodermia [...] é um envelhecimento da pele (Alice-11a-At.1-Fig.1).

Eu tenho anemia falciforme [...] que minhas células, devido a anemia, elas são assim coisada, não são bem direitinhas, igual as de quem não tem anemia. Aí, se eu não tomar muito líquido, ele (médico) falou que fica se encaixando uma na outra, aí eu tomando líquido elas ficam, sabe, bem separadas, que ficam tipo nadando, aí elas não se juntam aí não dá a dor, e quando elas juntam, aí sim, dá dor nas costas, nas juntas (Bruna-13a-At.1-Fig.18).

A minha doença é simenefrótica (escreve como compreendeu) [...] A Dra. disse que era assim que nem um coador, que não tá coando, que tem uns furinhos nele, aí ela disse que fica passando, mas eu não entendi direito [...] Eu nem pensava que era no rim (Clara-12a-At.1-Fig.32).

Metáforas têm sido utilizadas com crianças com doenças crônicas para que possam ter uma melhor compreensão do que acontece em seu corpo. De acordo com Perosa et al. (2006)

uma das funções da metáfora é comunicar e facilitar a compreensão de coisas que não podem ser expressas literalmente.

As crianças souberam explicar a doença utilizando metáforas. Provavelmente foi a maneira pela qual receberam as informações. Porém, uma criança compreendeu, apenas, que alguma coisa em seu corpo era como um coador que não estava coando direito, mas não sabia bem o que acontecia, somente com a intervenção conseguiu compreender que seu rim não estava funcionando como deveria.

P – Quais são as partes do corpo que são responsáveis pelo xixi

C – O rins?

P – É, você sabe para que servem os rins?

C – Não

P – Ele filtra a urina, o xixi. A doença que você tem é nos rins.

C – E é? Eu pensava que era aqui (aponta para a barriga um pouco distendida).

P – Mas os rins ficam aí.

C – É né? (Clara-11a-At.1-Fig.32).

Armelin et al. (2005, p. 51) observaram que apesar de os profissionais dizerem que explicam tudo, nem sempre isso acontece, pois os mesmos utilizam um código de linguagem profissional, que “[...] não necessariamente considera a forma como esta foi recebida”. Pudemos perceber a partir do relato acima, que a médica explicou à criança sobre sua enfermidade, mas, não houve a apreensão do que foi informado por parte da criança.

C – Poblema de rins [...] Na barriga.

P – É ficam na barriga. E você sabe o que acontece com os rins?

(balança a cabeça negativamente) (Luísa-7a-At.1-Fig.67).

Uma criança não soube nomear a doença, referiu-se, apenas, a problemas nos rins, órgão afetado pela enfermidade, essa criança era a mais nova (7anos), e apresentava pouco tempo de diagnóstico, o que justifica a insuficiência de conhecimento no momento.

A condição crônica tem como característica o fato de não ser temporária, desse modo, ela passa a fazer parte, seja por tempo prolongado ou indeterminado, da vida da pessoa (SOUZA; LIMA, 2007). Compreender a necessidade de um tratamento prolongado é um aspecto positivo para o enfrentamento, pois a partir dessa consciência é possível que as crianças se tornem mais participativas na realização do mesmo, desenvolvendo habilidades para o autocuidado.

É crônica, acho que é talassemia. [...] É porque eu peguei da minha mãe e do meu pai. Porque minha mãe tem o traço e meu pai tem o traço, aí juntou o traço dele e o traço da minha mãe, aí ficou... aí o meu coisou (Júlia-12a-At.1-Fig.44).

Lupus [...] é uma doença crônica, e que tem tratamento [...] Uma doença que demora a... que tem tratamento prolongado [...] e que tem cura (Sofia-12a-At.1-Fig.78).

Durante essa sessão foi reforçada a necessidade de tratamento prolongado para a enfermidade crônica com todas as crianças, porém, para a que se refere à cura do lupus, foi destacado que, até o momento, essa ainda não é possível.

Quanto à identificação corporal da doença, as crianças associaram as partes do corpo afetadas àquelas que no momento apresentavam algum comprometimento, principalmente a dor. Isso pode ser compreendido porque são essas partes que no momento evidenciam a presença da doença na percepção da criança.

É a barriga.[...] Dói aqui do lado (mostra o lugar) (Clara-12a-At.1-Fig.32).

A mão dói quando faço assim (movimento para frente e para trás), o joelho dói quando eu faço esforço e o pescoço quando rodo ele (movimento de virar para um lado e para o outro) (Alice-11a-At.1-Fig.1).

C – O rosto, os braços e as pernas só tem um pouquinho.

P – O que tem nessas partes do seu corpo?

C – Lupus (Sofia-12a-At.1-Fig.78).

Mesmo sendo a esclerodermia e o lupus doenças sistêmicas, que podem comprometer diversos órgãos, as crianças as relacionaram às lesões bolhosas e à dor nas mãos, porém, as que convivem com a doença há mais tempo e que apresentam episódios de exacerbação/crise, conseguiram fazer a distinção entre a parte afetada no momento da crise e complicações decorrentes da doença, como as dores osteoarticulares e abdominais, e a relação a problemas no sangue decorrente da anemia.

[...] C - A parte do corpo... Quando eu tô em crise da anemia eu sinto dor nas juntas e nas costas, quando eu, por exemplo, saio assim de madrugada, que tá aquele arzinho frio eu fico com dor nos braços, aí começa a dar dor na junta, no joelho, pronto... e também fico com dor na barriga.

[...] P – Qual é a parte do corpo que fica doente quando se tem anemia?

C – Quando tem anemia?

P – Sim

C – O sangue? (Bruna-12a-At.1-Fig.18).

[...] P – E qual a parte do corpo que fica doente?

C – Era o baço, aí eu tirei [...] é pra fazer o corpo?

P – Do jeito que você quiser. Qual é a parte do seu corpo que está doente?

C – É que quando eu tô amarela tem que tomar o sangue. É, eu vou botar (escreve, mas não muito compreensível), “a parte do sangue” (Júlia-12a-At.1-Fig.44).

Para Souza e Lima (2007) quanto mais conhecimento o ser humano tiver sobre as causas que o afetam mais possibilidade terá de ser livre perante sua própria vida. Os depoimentos das crianças possibilitam a identificação de que as mesmas apresentam algum conhecimento sobre a enfermidade, porém fica evidente a existência de lacunas, que podem refletir de forma negativa no seu enfrentamento.

Algumas intervenções foram realizadas no sentido de discutir aspectos sobre a enfermidade e as partes do corpo afetadas. Entretanto, a maior ênfase esteve em auxiliar a criança no desenvolvimento de uma postura mais ativa diante da doença e do tratamento e em estimular o fortalecimento do vínculo da mesma com a equipe de saúde que lhe presta assistência, para que a mesma pudesse se sentir segura para construir seu conhecimento junto à sua família e equipe de saúde.

A falta de informação sobre a enfermidade implicará em dificuldades frente os cuidados necessários para manter a qualidade de vida. Mesmo não sendo um objetivo específico da atividade 1, essa possibilitou a abordagem às crianças quanto ao tratamento e aos cuidados que precisam ter para ficarem bem ou evitarem complicações.

Identificamos que algumas crianças souberam nomear os remédios que fazem uso e falaram de alguns cuidados que precisam ter em relação à alimentação, quanto à ingestão de água e alimentos diuréticos, entretanto, questionamos se esses cuidados são compreendidos pelas crianças ou, apenas, reproduzidos da maneira que compreendem, e ainda se são seguidos ou não.

Eu tomo uns comprimidinhos em casa [...] Ácido fólico (Júlia-12a-At.1-Fig44).

C – Tem que tomar os remédios nas horas certas [...] Predinisona, aldactone, cálcio [...]. É bom comer muita melancia e melão.

P – Você sabe por que é bom comer muita melancia e melão?

C – É para fazer mais xixi, porque o xixi fica guardado.

P – É, quando a gente come essas frutas faz mais xixi. Você está me dizendo que precisa comer essas frutas para ajudar o xixi a sair. Você sabe por que precisa fazer algumas coisas para o xixi sair?

C – Não (Clara-12a-At.1-Fig.32).

Eu tenho que tomar muito líquido devido à anemia (Bruna-13a-At.1-Fig.18).

As indicações médicas precisam ser explicadas para as crianças de acordo com sua fase de desenvolvimento e compreensão, pois muitas vezes o controle da enfermidade implica mudanças de hábitos e requerem muito esforço das mesmas. Dessa forma, se não compreenderem a importância de seguir uma determinada orientação de cuidado, poderão ter dificuldades em seguir o tratamento e de manterem uma boa qualidade de vida.

De acordo com Barros (2003) no modelo de adesão transacional, a adesão não pode ser percebida como um ato de responsabilidade exclusiva da pessoa doente nem do médico, mas ambos devem trabalhar juntos para definir um plano que atendam a necessidade de cuidado adequado à pessoa na sua totalidade.

Assim espera-se não a adesão passiva do doente, mas, o seu envolvimento na elaboração de formas autônomas de enfrentar a doença e de integrar, nas suas condições de vida, as recomendações do tratamento (SANTOS, 2005).

Tomando por base esse modelo no cuidado à saúde da criança, algumas adaptações precisam ser executadas. Com os pais, uma exploração das necessidades da família e da criança e uma discussão sobre as maneiras de resolver problemas decorrentes destas necessidades. E com a criança o estabelecimento de uma relação de respeito pela forma de a criança interpretar e valorizar suas experiências, valorizar a sua perspectiva, e definir em conjunto objetivos que possam ser acordados (BARROS, 2003).

Dessa forma, o tratamento da criança deve ser compreendido como um projeto conjunto em que participam a equipe de saúde, a família e a criança. Neste estudo, observamos que não tem existido esse planejamento integrado quanto aos cuidados da saúde da criança.

C – Tomar os remédios, fazer fisioterapia e fazer os exames. [...]

P – Você toma que remédio?

C – Sei não mãe me dá (Alice-11a-At.1-Fig.1).

No diálogo descrito, percebemos que os cuidados de saúde ficam sob a responsabilidade materna, mesmo estando a criança em idade que já permite ter conhecimento sobre o tratamento e capacidade de responsabilizar-se por alguns desses cuidados com acompanhamento da família. Essa conduta é, muitas vezes, reforçada pela família, em especial, pela mãe, que diante de uma postura de superproteção à criança a torna menos responsiva, dificultando o desenvolvimento da sua autonomia.

Estimular a criança a falar sobre os cuidados que precisa ter é importante porque leva a mesma a perceber-se responsável pelo seu próprio tratamento, desenvolvendo sua autonomia, e, também, porque a partir de seus relatos a equipe pode identificar a realização de condutas de cuidado inadequadas, no ambiente doméstico. O relato a seguir identifica essa realidade.

P – Como estava sendo o seu tratamento antes de vir para o hospital?
C – Era tomar o remédio... tomar o remédio e usar o protetor, só isso.
P – Estava tomando remédio que horas?
C – Seis da manhã, nove da manhã, meio dia, seis da noite e nove horas, o de meio dia foi o que eu não me dei.
P – Qual foi o que você não se deu?
C – Foi o... eu não me lembro o nome não.
P – E os outros? Você sabe o nome?
C – De seis da manhã é o prelone, nove da manhã é o cálcio, meio dia era o que eu não me dei, aí seis da noite era o prelone de novo, e nove da noite é a vitamina.
P – Que vitamina?
C – O cálcio, e passava o protetor.
P – Passava o protetor quantas vezes ao dia?
C – Eu passava três vezes ao dia.
P – Que horas?
C – Eu passava seis horas da manhã, antes de ir para a escola, quando chegava em casa passava novamente depois que tomava banho e antes de dormir passava novamente.
P – Quem falou para passar antes de dormir?
C – Mainha que passava por ela mesma, pra não coçar. Eu usava o fator cem de manhã quando eu ia andar, e o vinte e o cinquenta, nas outras horas, aí quando eu vim o Dr falou que podia usar qualquer protetor, não só o cem, que era melhor eu passar três vezes ao dia do que só uma o cem (Sofia-12a-At.1-Fig.78).

Este diálogo demonstra que a criança apresenta envolvimento no tratamento, sendo capaz de nomear remédios e horários com precisão, mas identificamos o uso inadequado do filtro solar, antes de dormir para evitar coceira. Essa não foi uma recomendação feita pelo médico, mas pela própria mãe, porém, se não tivéssemos tido o cuidado de ouvir a criança sobre como a mesma estava realizando o tratamento, permaneceria com uma conduta inadequada.

O dado apresentado corrobora o estudo de Araújo et al. (2009) que revelou que o conhecimento da família é insuficiente para o desenvolvimento do cuidado com a criança com doença crônica no domicílio. Para as autoras as informações às famílias têm ocorrido de forma sutil gerando dificuldades em apreendê-las por conterem um conteúdo técnico e específico do vocabulário médico.

Desse modo, a atenção integral à saúde da criança deve ser pensada num contexto mais amplo, que vai além do fornecimento de informações sobre o tratamento que devem ser cumpridas pela criança e pela família. Mas um projeto que deve ser construído com a participação de todos os atores envolvidos, sendo de grande relevância os significados atribuídos por eles, o conhecimento e a compreensão sobre os cuidados que precisam ter para manterem uma boa qualidade de vida.

Identificadas lacunas no conhecimento das crianças acerca da enfermidade e dos seus cuidados, procuramos saber se as mesmas tinham interesse em obter mais informações sobre esses aspectos e como poderiam esclarecer essas dúvidas, de modo que se tornassem mais

participativas no processo. Mesmo sentindo a necessidade de adquirirem mais informações, as crianças não sabiam como obtê-las.

C – É, tem coisa que eu queria saber.

P – Como é que nós podemos fazer para saber essas coisas?

C – Não sei (Clara-12a-At.1-Fig.32).

P – Você queria saber um pouco mais?

C – Eu queria.

P – Como será que nós podemos ter mais informação sobre a anemia falciforme?

C – Não sei (Bruna-13a-At.1-Fig.18).

De acordo com Perosa et al. (2006) a participação das crianças é limitada a alguns momentos da consulta, quando os médicos pedem que descrevam os sintomas, mas tendem a excluí-las das informações referentes ao diagnóstico e ao tratamento, e que as mesmas, por sua vez, recolhem-se a um papel passivo, parecendo aceitar que os pais assumam todas as responsabilidades.

A postura passiva foi observada em quase todas as crianças antes da realização das sessões de intervenção, algumas ainda apresentaram uma participação mais efetiva respondendo sobre o que sentiam quando eram interrogadas pela equipe de saúde, porém em muitas situações a própria mãe fazia o relato.

A pouca participação da criança na consulta médica, pode estar associada ao papel social que exerce como um ser em desenvolvimento, desprovido de algumas competências, ficando à parte das discussões sobre sua própria saúde e bem estar. Nessa concepção a criança parece estabelecer poucos vínculos com a equipe de saúde e passa a ter apenas na família, geralmente na mãe, a responsável pelos cuidados da sua saúde.

P – Quem pode te explicar sobre a esclerodermia?

C – Minha mãe (Alice-11a-At.1-Fig.1).

A doença crônica na infância pode afetar as relações familiares, levando alguns pais a exacerbarem o relacionamento de dependência com o filho, como forma de protegê-lo (BRITO; SADALA, 2009). Essa conduta restringe a autonomia da criança limitando o desenvolvimento do autocuidado.

Diante dessa situação apontamos a necessidade de espaços que possam acolher também os anseios dos familiares quanto ao cuidar da criança com doença crônica. Nesse sentido, foram realizadas orientações às mães das crianças que participaram deste estudo quanto à importância do envolvimento da criança no cuidado à sua própria saúde.

A partir das constatações, isto é, lacunas de conhecimento, comunicação ineficiente, distanciamento da criança com a equipe de saúde iniciamos uma reflexão para que percebessem que além da família, os profissionais de saúde podem ser uma fonte de apoio e informação. Assim, além de contribuir para que a mesma compreenda sua doença e tratamento, pode facilitar a sua aproximação com a equipe.

P – Quem são as pessoas que cuidam das pessoas que estão doentes?

C – Os médicos.

P – É os médicos cuidam das pessoas que estão doentes. E eles podem explicar muitas coisas que não sabemos sobre as doenças, e como a gente pode se cuidar para ficar bem. E também existem outros profissionais... é... pessoas que também cuidam das pessoas quando estão doentes. Você sabe quem são essas pessoas?

C – As enfermeiras.

P – É as enfermeiras também. Existem algumas profissões que cuidam das pessoas quando elas estão doentes, essas pessoas também podem explicar como se cuidar para ficar bem. Falar com essas pessoas pode ser uma maneira de aprender mais sobre a doença e como se cuidar para ficar bem. (Alice-11a-At.1-Fig.1).

P – Nós podemos perguntar para as pessoas que estão cuidando de você aqui no hospital. É importante que você aproveite o tempo que está aqui no hospital para aprender como se cuidar. Você pode perguntar para as pessoas que estão cuidando de você e também nós podemos conversar. Quem são as pessoas que estão cuidando de você aqui no hospital? (criança nomeia os médicos) (Clara-12a-At.1-Fig.32).

P – Quem são as pessoas que estão cuidando de você? [...] (criança cita o nome dos médicos) Você já perguntou para algum desses médicos, sobre a anemia falciforme?

C – Uma vez o Dr.me explicou.

P – Sempre que tiver alguma dúvida você pode perguntar, é bom ter sempre um caderninho pra anotar as dúvidas, pra não esquecer. Então quando você vai pra consulta você leva e pergunta tudo que quiser (Bruna-13a-At.1-Fig.18).

A atividade 4 (Apêndice 1), foi utilizada como recurso na aproximação da criança com a equipe, pois solicita que a criança procure no caça palavras algumas profissões que realizam os cuidados no hospital. Essa atividade esteve associada a momentos de descontração, porém serviu para identificar o conhecimento da criança acerca das funções de cada uma dessas profissões. Pudemos perceber que as crianças conseguem descrever de modo peculiar as funções das diferentes profissões que cuidam dela no hospital.

Nutricionista, que é a da alimentação, enfermeira, que dá os remédios e verifica a pressão, psicólogo que conversa, e o médico, que diz o remédio que vai tomar, consulta, eu só não conheço técnico em enfermagem. [...] Fisioterapeuta faz fisioterapia, assim nas pernas (Sofia-12a-At.4-Fig.88).

C – O médico ele explica a doença, revista assim (simulando um exame físico) não é? E passa os remédios. O enfermeiro cuida, quando a pessoas tá doente e fica internada. [...] Dá a injeção, às vezes eles conversam e colocam os remédios. O nutricionista cuida dos cumê, e o psicólogo é você.

P – E o que é que o psicólogo faz?
C – Eu não sei explicar, dizer direito não, ele ensina.
P – Ensina?
C – A pessoa a ficar melhor.
P – Você já tinha conversado com um psicólogo antes?
C – Antes não (Clara-12a-At.4-Fig.43).

[...] F – O que o médico, o doutor faz?
C – Examina.
P – E o enfermeiro?
C – Aplica injeção, bota soro, somente.
P – E o psicólogo faz o quê?
C – Tarefa (Luísa-7a-At.5-Fig.70/71).

Diante dos relatos identificamos que as crianças atribuem tarefas específicas realizadas pelos profissionais de saúde, refletindo a prática fragmentada e longe da assistência integral que se almeja. Cabe destacar que as crianças não conseguiram distinguir as funções do técnico em enfermagem,

A atividade 5 (Apêndice 1) solicita que as crianças desenhem as pessoas que estão cuidando dela no hospital. As crianças apresentaram certa dificuldade para identificar essas pessoas. Alice desenhou o médico especialista que a acompanha, uma mulher que disse ser enfermeira, mas que na verdade é a funcionária da pediatria que acompanha as crianças quando precisam ir a outros setores do hospital, uma fisioterapeuta que a atendeu da outra vez que ficou internada e a pesquisadora. Luísa colocou duas estudantes de enfermagem que estavam estagiando na pediatria, o médico residente, mas não soube o nome do mesmo corretamente, e a pesquisadora. Júlia desenhou a pesquisadora, uma técnica de enfermagem do laboratório do ambulatório do hospital onde é realizado o estudo, um estudante de enfermagem e a médica que a acompanha durante a internação. Sofia desenhou uma enfermeira que não sabe o nome, o médico especialista, a pesquisadora e a própria mãe.

O vínculo da criança com os profissionais de saúde que estão cuidando dela é fundamental para um bom controle da doença e melhor qualidade de vida. Todas as crianças souberam o nome dos médicos responsáveis pelo seu cuidado, algumas destacaram enfermeiras, porém outra profissional que trabalha na unidade foi considerada como enfermeira as crianças parecem considerar muitos profissionais que trabalham no hospital como enfermeira. Os estudantes de enfermagem foram lembrados por quase todas as crianças, isso pode estar relacionado ao fato desses estudantes despendem mais tempo com a criança, já que precisam realizar estudos de caso com as crianças que acompanham. A pesquisadora foi citada por quase todas as crianças, e uma incluiu a mãe como cuidadora.

Mainha. Eu não posso colocar mainha não, não é? (Sofia- 12a-At.5-Fig.89/90).

Como forma de tornar a criança mais participativa no processo de saúde e melhorar a sua comunicação com os profissionais de saúde, foram utilizadas também as atividades 8 e 9 (Apêndice 1), que abordam questões relacionadas à visita médica. Percebemos que as crianças compreendem que nesse momento os médicos vão para examiná-las.

A hora que os médicos passam para ver as crianças (Alice-11a-At.8-Fig.6).

Primeiro passa o que tá estudando pra examinar, aí vem vai lá no prontuário e anota. Aí ela (médica) vê e depois passa dizendo o resultado, o que tem que fazer, quando tá melhor ela diz, como tá o exame (Júlia-12a-At.9-Fig.50).

A hora que eles (médicos) passam para ver (Clara-12a-At.8-Fig.37).

O médico sempre vem, aí ele pergunta se eu senti dor, aí eu falo que não, que não senti dor depois que eu cheguei não, aí ele olha o olho, pra ver se tá saindo o amarelo, que meu olho tava muito amarelo, aí depois que eu tomei o sangue melhorou mais, todo dia ele olha, aí fala sobre a cirurgia, às vezes, às vezes fala dos exames, Dra. “B” (médica) também, toda tarde ela vem e fala, [...] aí o médico Dr. “H” (cirurgião) veio, aí ele falou que ia ser na terça que vem agora e que parece que a cirurgia vai ser aberta, não sei se vai ser à lazer se vai ser aberta, ele que sabe, aí ele marcou para terça-feira, perguntou se eu tinha sentido febre, aí eu não senti e... aí ela marcou para terça porque eu não senti febre e não tava sentindo crise, ele marcou para terça agora (Bruna-13a-At.9-Fig.23).

Para Levetown (2008) a comunicação constitui uma ferramenta essencial para um diagnóstico metódico e para o desenvolvimento de um plano de tratamento com sucesso. Nesse sentido, é importante considerar a quantidade e a qualidade da informação fornecida por todos os atores, isto é, pelos profissionais, pela família e pela própria criança.

A criança precisa compreender-se parte do processo e ser estimulada a comunicar seus sentimentos, suas dúvidas, receios, temores, bem como, ser preparada para perceber mudanças em seu corpo, que podem estar relacionadas a sintomas importantes para o planejamento do tratamento. Para crianças com doenças crônicas que a enfermidade apresenta um curso com episódios de crise, a percepção corporal é fundamental para a identificação de sinais e sintomas que podem anteceder o acontecimento e até mesmo evitar o agravamento da situação.

C – Quando eu tô cansada, quando eu tô meia pálida eu tenho cansaço físico, a não ser que eu tiver com gripe, aí tem que tomar alguma coisa, um remeidinho. [...]

P – Quando você sente cansaço é sinal de quê?

C – Que tá precisando de sangue. [...] Quando eu tô aqui é difícil sentir alguma coisa. [...] Quando eu tô cansada eu tomo uma bolsa, aí já passa. Aí fico para tomar o remédio (Júlia-12a-At.9-Fig.52).

C – Dói

P – Aonde dói? (Criança desenha) Você ainda esta sentindo dor na mão, no joelho e no pescoço?

C – Tá melhor (Alice-11a-At.9-Fig.7).

C – Quando eu vim eu tava com inchaço e dor na barriga (escreve), febre também, vontade de vomitar um pouquinho, mas eu não vomitava não, era só enguiando, só. Sim e tive também um pouquinho de dor de cabeça.

P – E agora como você está se sentindo?

C – Agora eu não tenho nada [...]

P – Então é importante que a gente fique prestando atenção a esses sinais que o nosso corpo dá para avisar que alguma coisa não está bem. Então assim, se sentir febre, inchaço, ver que o xixi tá diferente, sentir dor, ou qualquer coisa diferente, tem que dizer. Se a gente não fala às vezes, os médico não vão saber, e não vão saber o tratamento certo (Clara-12a-At.9-Fig.38).

C – Eu botei assim, que agora eu não to sentindo nada, mas antes de vim eu tava com muita dor na vesícula.

P – É importante está sempre prestando atenção no nosso corpo, porque ele avisa, ele dá sinal quando alguma coisa não está bem. Quando você começou a ter o problema na vesícula o que você sentiu?

C – Eu comecei a sentir dor, aí mãe dava massagem, aí passava, às vezes eu tomava remédio e passava, só que aí eu fiz um ultrassom, o médico pediu, aí deu cálculo, mas faz muito tempo [...] mas agora deu a dor muito forte, sempre que eu tava com dor eu tomava buscopan, só que não tá dando mais jeito o buscopan, posso tomar o vrido todinho, que não tem mais jeito, aí eu sempre vou pro hospital, aí eu fico vomitando verde, verde, verde, e sinto muita azia em casa, muita azia aí a dor veio, dessa vez a crise que veio foi muito pesada, senti uma dor muito forte aqui (barriga), aí o médico disse, “não tem que levar para S, que é a cidade mais perto e onde tem o melhor atendimento perto da minha cidade, aí o cirurgião de lá falou que se eu ficasse lá, eu ia ter que operar, mas lá não tinha como me operar, e seria melhor que eu viesse pra cá, aí ele encaminhou, para eu vim pro HU, aí chegou aqui não senti mais dor, tomei muito soro e aquela injeção na veia, aí o médico foi ajeitar a cirurgia aí eu tô esperando para operar

P – Então a gente tem que prestar atenção sempre, que o corpo dá sinal, ele avisa que tem alguma coisa que não ta funcionando legal. Você sentiu dor, vomitou, os olhos ficaram amarelos, então tem um monte de sinais, febre, também é um sinal de que alguma coisa não ta legal

[...] C – Tu viu que meu olho tá melhor? (referindo-se à icterícia)

P – É que você já tomou alguns remédios e já está melhorando, o corpo também avisa que tá melhorando, por isso a gente precisa prestar atenção. Também não tá mais sentindo dor, por causa dos remédios, mas vai precisar fazer a cirurgia pra não ter mais crise por causa da vesícula (Bruna-13a-At.9-Fig.22).

De acordo com Straub (2005) os profissionais de saúde não deveriam receber toda a culpa pelos problemas na comunicação, pois os próprios pacientes são desinformados e despreparados para se comunicarem sobre questões de saúde. O mesmo autor considera que um número surpreendente de pacientes dá informação errada ou menciona o sintoma de maior relevância de forma casual.

Desse modo, consideramos a importância de preparar a criança para se comunicar com a equipe de saúde, a partir do fornecimento de informações mais precisas também por parte delas, mas, essa comunicação só será possível se for estabelecida uma relação afetiva e de confiança entre os envolvidos no processo.

C – O que é que você sente de diferente no seu corpo?

C – Só isso daqui (mostra a pele)

P – Só as bolhinhas? E essas bolhinha provocam algum sentimento?

C – Ah! E coça, coça muito.

P – Então você pode dizer que essas bolhinha estão coçando muito, já é diferente, se você diz que coça, os médicos já vão pensar um remédio para aliviar a coceira. Então tudo que sentir é importante dizer, porque pode ser que o médico passe um remédio diferente (Sofia-12a-At.9-Fig.82).

Observamos que, muitas vezes, a criança apresenta uma postura mais participativa diante do processo, mas que essa conduta é desestimulada pela equipe por não se disponibilizar a uma escuta atenta das necessidades das crianças, ainda que expressa de forma clara e direta. Conforme identificado no depoimento de Bruna.

C – Eu tava sentindo muita azia, aí eu falei com o médico (residente) e ele ia ver se passava o remédio, aí ele não passou, aí eu falei com Dra. “B” (pediatra), aí ela também não passou, aí a médica (plantonista) que tava durante a noite, ela passou, eu tomei um comprimido, aí passou a azia, mas depois voltou de novo, aí no outro dia eu senti uma vez, mas depois não senti mais não.

P – Eu acho que você fez certo, estava com um desconforto, avisou, e pediu o remédio, mesmo não sendo atendida logo, conseguiu resolver o problema. Só você sabe o que está sentindo, então você tem que falar. Mesmo quando está em casa observe, e se perceber alguma coisa diferente avisa pra mãe, para vocês procurarem o médico (Bruna-13a-At.9-Fig.22).

Para conseguirmos que as crianças sejam mais participativas no seu processo de saúde, precisamos repensar também a conduta dos profissionais. O depoimento de Bruna mostra que a criança precisou falar com três médicos para resolver um desconforto, o fato nos remete à discussão quanto à escuta às demandas das crianças. Não queremos com isso interferir na conduta médica, diante da prescrição ou não da medicação, mas refletir sobre o papel dos profissionais de saúde na assistência integral à criança.

Sabemos que muitas queixas apresentadas por pacientes são de origem emocional, entretanto, ressaltamos que se estão presentes sintomas emocionais está evidente a necessidade da escuta dos anseios dos mesmos.

A hospitalização pode constituir uma oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento, se a criança puder, durante este período, beneficiar-se de relações positivas e de apoio com a equipe de saúde e a família. Os relatos das crianças mostraram que as mesmas apresentam interesse em envolver-se mais no processo de tratamento quando são reconhecidas como parte importante desse processo.

4.3 Vivências da Criança no Hospital: fragilidades e potencialidades

De acordo com Ceccim (1997) a atenção integral à criança hospitalizada implica uma escuta de saúde, que para esse autor, é muito mais que uma audição, a escuta “[...] se refere à apreensão/compreensão de expectativas e sentidos, ouvindo *através* das palavras, as lacunas do que é dito e os silêncios, ouvindo expressões e gestos, condutas e posturas” (CECCIM, 1997, p. 31).

Nessa perspectiva, compreendemos que as atividades do manual “Como hóspede no hospital” podem favorecer a mobilização da equipe de saúde à escuta da criança e contribuir para um enfrentamento mais efetivo à enfermidade e à hospitalização, à medida que permitem a expressão das vivências.

Uma adequada possibilidade de acolhimento dos medos, desejos, ansiedades, confusões e ambivalências, com adequado nível de informação permitirá, portanto, a produção de conhecimentos sobre si e uma construção positiva a respeito da saúde, em que o corpo não se separa do pensamento (CECCIM, 1997, p. 33-34).

As crianças falaram do momento da internação na atividade 1 (Apêndice 1). Para as que vivenciavam sua primeira experiência, observamos as influências das fantasias relacionadas ao hospital, isso porque a criança traz consigo impressões sobre esse lugar.

C – Quando me encaminharam pra cá eu fiquei chorando. Eu não queria ficar aqui não [...] Eu ficava olhando na televisão que a pessoa botava aquele negócio no nariz (coloca os dedos no nariz). Depois eu ficava com aquele negócio. Um negócio assim (gesticula).

P – O que você acha que é aquilo?

C – De fazer mal.

P – Mal como?

(encolhe os ombros para dizer que não sabia)

P – Aquilo que coloca no nariz é pra criança que não está conseguindo respirar bem. Só criança que não está respirando bem é que coloca. O que a gente não conhece, às vezes, assusta um pouco, mas aquilo é oxigênio, é só um ventinho para ajudar a respirar melhor. Você já viu alguma criança com aquilo no nariz, aqui no hospital?

(balança a cabeça negativamente)

P – O que mais você pensava do hospital?

(balança a cabeça negativamente).

C – Você conhecia alguém que já tinha ficado no hospital?

(balança a cabeça negativamente)

P – Não, não conhecia ninguém? E agora?

C – Conheço (cita o nome de outras crianças que estão internadas).

P – Por que algumas crianças precisam vir para o hospital?

C – Pra tratar [...]

P – É, no hospital ficam as pessoas que estão doentes e que precisam de algum tratamento que não pode ser feito em casa. Assim, em casa não tem quem coloque o soro, coloque o remédio na veia, não é? (balança a cabeça positivamente) (Luísa-7a-At.1-Fig.67).

As ideias pré-concebidas sobre o hospital podem ter um grande impacto sobre os aspectos emocionais da criança, dificultando o enfrentamento dessa situação. A concepção apresentada pela criança foi formada por uma imagem vista na televisão, e para ela o hospital era um lugar onde as pessoas ficavam com “um negócio no nariz”. A fantasia infantil atribuiu o significado de “fazer mal” ao objeto estranho no nariz, dessa forma o choro, apresentado no momento da internação estava relacionado a estar adentrando em um lugar associado à ameaça de sua integridade física.

O universo hospitalar é composto por instrumentos e aparelhos que são utilizados para a realização dos cuidados de saúde. Muitos desses são desconhecidos para as crianças, principalmente, as que vivenciam a primeira internação. Esses equipamentos, por serem, desconhecidos das crianças, podem provocar um sentimento de estranhamento (CHIATTONE, 2003), levando as mesmas a criarem fantasias sobre os efeitos e as sensações que podem provocar e, desse modo, a se sentirem ameaçadas.

Se a equipe de saúde não estiver preparada para realizar uma escuta das necessidades afetivas das crianças, as fantasias relacionadas à doença e ao tratamento poderão repercutir no enfrentamento do processo de hospitalização e no próprio desenvolvimento da criança. A criança é capaz de expor de forma simples e direta seus sentimentos se lhe for dada a oportunidade para falar. Identificamos o medo da criança frente à internação, expresso durante a realização da atividade 1 (Apêndice 1), e, dessa maneira, propusemos intervenções para desmistificar a imagem que a criança tinha sobre o hospital.

O medo da internação pode ir além do desconhecido, pode estar circunscrito em experiências relacionadas a mortes acontecidas com pessoas conhecidas em instituições hospitalares. Esse fato foi observado numa criança durante a realização da atividade 2 (Apêndice 1), que referiu que as pessoas conhecidas que ficaram internadas em hospitais haviam morrido.

C – Meu avô, só que ele faleceu [...] não mais voltou [...] ele tinha pressão alta, aí teve um derrame e morreu [...] Teve um menino, filho de uma conhecida de mainha, ele tinha parece que era pressão alta e também morreu [...]

P – Você conhece mais alguém que precisou ficar no hospital?

C – Só esses [...] eu não queria deixar a minha casa (choro) (Sofia-12a-At.2-Fig.79).

Para essa criança o hospital era um lugar de morte e não de tratamento e uma possível cura, pois não conseguia lembrar de casos com o desfecho bem sucedido de hospitalização. Assim, deixar a segurança de sua casa para adentrar esse espaço, representava uma ameaça, o

que tornava compreensível sua angústia, expressa por algumas crises de choro nos primeiros dias de hospitalização.

Para minimizar a angústia sentida pela criança discutimos com a mesma a função do hospital, como um lugar que cuida de pessoas com necessidades específicas de saúde, que podem ter problemas mais graves e evoluírem para o óbito, ou para a maioria, tratar e retornar para casa. Desse modo, passamos a evidenciar de forma sutil, com comentários, a melhora e mesmo a alta de algumas crianças. Cinco dias após o início das sessões com o uso do manual, observamos os efeitos dessas intervenções.

A pesquisadora entrou na enfermaria e é abordada pela criança que diz: “eu lembrei de outro menino, um vizinho, que também veio pro hospital, ele ficou bom e voltou pra casa, parece que foi esse mesmo (o hospital). Eu ainda posso escrever isso lá (referindo-se à atividade 2)?” (Sofia-12a-At.2-Fig.79).

Iniciada a sessão, a criança pediu a atividade 2 (Apêndice 1) e reescreveu, colocando que duas pessoas, o avô e um conhecido de sua mãe haviam morrido, e que um vizinho havia se tratado e “ficado muito bem”. Constatamos nesse momento que a criança passou a perceber o hospital como um espaço que podia fornecer tratamento e que era possível a volta para casa. A partir desse dia observamos a redução da ansiedade da criança quanto ao seu retorno à família.

De acordo com Doca e Costa Júnior (2007) a maneira que se processa a admissão hospitalar pode constituir uma experiência desfavorável de desenvolvimento, influenciando no modo como a criança e o seu acompanhante irão enfrentar a hospitalização. Estes autores propõem um programa de preparação psicológica para admissão infantil, que consta como primeira ação prática a recepção e acolhimento da criança e seu acompanhante na unidade. O objetivo deste contato seria iniciar uma relação de ajuda humana, na qual o profissional realizaria uma escuta empática e livre, acolhendo as expectativas das crianças e seus familiares.

Enquanto para as crianças que se encontram na primeira hospitalização o significado que atribuem à mesma e às fantasias são o que mais assusta, para aquelas com uma história de repetidas internações, o desconforto e a tentativa de evitá-la, decorrem de suas próprias vivências no hospital.

Antes eu achava melhor (estar no hospital), só não gostava das furadas. Agora eu fico botando dificuldade para não vim, porque eu não gosto de tá aqui não [...] De tanto vim já... já tô cansada de hospital, por isso que, eu... Aí minha mãe disse que tinha que vim, [...] ela (mãe) não veio nem por causa do sangue, veio mais por causa do tratamento do ferro, porque eu não tava vindo pra cá, eu só vim uma vez, aí tomei uma bolsa de sangue antes de eu internar, aí fui embora, aí eu chegava aqui ficava amuada, aí eu ia lá pro... porque eu não queria tá aqui, aí eu ia lá pro hemocentro tomava uma bolsa, quando não dava tempo eu ia pra casa de minha tia, que mora lá perto, no outro dia eu ia pra casa (Júlia-12a-At.1-Fig.44).

As crianças com múltiplas internações tornam-se mais frágeis (GABATZ; RITTER, 2007), pois ficam expostas a fatores estressantes com maior frequência e, muitas vezes, acabam desenvolvendo mecanismos para evitar a sua vinda para o hospital. Esse aspecto precisa ser observado pela equipe de saúde, pois a criança pode passar a omitir o aparecimento de sintomas de crise, contribuindo para o agravamento de seu estado de saúde. As internações implicam em privações às crianças que passam a ter parte de sua história vivida dentro da instituição hospitalar, o que pode comprometer seu desenvolvimento como um todo, incluindo os aspectos físicos, sociais, educacionais e afetivos.

C – No dia que eu completei ano tinha culto na igreja, tem a escola [...] eu já completei bem uns cinco anos aqui no hospital. [...] Foi o de nove anos, o de dez foi em casa, o de onze já foi aqui, e o de doze também. [...] É chato. [...] Eu queria está em casa. [...] Eu fiquei triste, de tá aqui dentro presa (Júlia-12a-At.8-Fig.51).

A realização de tratamento ambulatorial ou domiciliar tem contribuído para desospitalização de crianças com doenças crônicas, como é o caso do câncer e de doenças renais, entre outras. Diante desse contexto, faz-se necessário a implementação de ações para reduzir as internações das crianças com doenças crônicas, quando essas forem possíveis. Portanto, o hospital dia e o programa de saúde da família podem ser estratégias que contribuam para o alcance desse objetivo.

Aqui só uma vez [...] Lá na minha cidade, lá na clínica, eu já fiquei em outro (hospital) aqui em João Pessoa [...]. Quando eu tô doente assim da anemia, os médicos não recomendam eu ficar no hospital, preferem que eu fique em casa tomando o soro, que lá onde eu moro tem... é as enfermeiras sabe... Então, eles (médicos) recomendam que eu fique em casa sabe... porque em casa eu faço mais repouso do que no hospital... e é só para hidratar, aí eu tomo o soro aberto, da última vez eu tomei dezesseis soros (Bruna-13a-At.-1-Fig.18).

Para a criança portadora de talassemia foi indicada a esplenectomia (cirurgia de retirada do baço) no ano passado. Essa conduta foi vista pela criança como algo positivo, pois antes precisava ir ao hospital todos os meses e após a cirurgia o tempo de retorno aumentou para dois meses, configurando uma melhora para a mesma.

[...] antes eu vinha todo mês, todo mês eu tinha que tá aqui, aí depois eu fiz uma cirurgia [...] Aí eu fiquei assim, uns dois meses sem vim aqui, ficou mais difícil de eu vim, aí ficou melhor pra mim (Júlia-12a-At.1-Fig.44).

Mesmo a internação constituindo-se em uma vivência estressante, as crianças demonstraram compreender os motivos que a levaram a necessitar da hospitalização, essa compreensão é fundamental para a aceitação dessa situação.

[...] veio saber agora há pouco que era síndrome nefrótica, eu tava com muita febre, de repente, direto, aí mainha me trouxe aqui, mas vieram internar agora, foi no ano retrasado que começou a inchar, aí eu fui inchando. Eu vim na médica daqui debaixo aí eu tava tratando em casa, mas eu só vim saber que era (síndrome nefrótica) no fim do ano passado, aí eu me internei aqui [...] tava com dor aqui (na barriga) e tava com muita febre alta, deu uma vez 40 (graus), aí foi abaixando, deu 39 depois não deu mais. Depois eu fui pra casa [...] aí depois eu voltei (Clara-12a-At.1-Fig.32).

[...] mas dessa vez eu não internei por causa da anemia não, foi por causa da vesícula [...]. Tem pedrinhas [...] aí vai ter que fazer cirurgia (Bruna-13a-At.1-Fig.18).

Eu vim pra consulta aí o doutor disse que era pra fazer uns exames aqui, aí eu fiquei (Alice-11a-At.1-Fig.1).

A internação da criança com doença crônica, muitas vezes, acontece de forma inesperada, em decorrência de uma crise ou para a realização de exames. Nesses casos, a hospitalização pode propiciar maior sofrimento para a criança, pois não há o preparo para a situação.

Durante a hospitalização a criança precisará adaptar-se a diversas situações que lhes serão impostas, nesse contexto, alguns fatores poderão facilitar ou dificultar seu enfrentamento. As observações das crianças e as sessões para o uso do manual, permitiram a identificação de aspectos relevantes que se apresentaram como fragilidades e potencialidades no enfrentamento da hospitalização. Assim, para discussão desses aspectos os agrupamos nas seguintes temáticas: a) ecologia hospitalar; b) rotina hospitalar; c) afastamento escolar; d) relações com diferentes pessoas; e) crenças religiosas; f) adaptação à alimentação; g) submissão a procedimentos invasivos.

a) Ecologia hospitalar

Numa primeira visão qualquer espaço se apresenta como algo físico, porém percebemos que esse constitui algo mais amplo, que envolve aspectos afetivos, sociais e cognitivos de quem os habita (MORSH; ARAGÃO, 2008). Partindo dessa concepção,

ampliamos o conceito de espaço físico hospitalar para ecologia hospitalar que, conforme Morsh e Aragão (2008, p. 238-239), “[...] engloba as dimensões, a estrutura física e, especialmente, o modo como estas duas se relacionam com as atividades que ali ocorrem”.

Tornar o hospital um lugar conhecido é importante para que a criança possa frequentar outros ambientes, como a recreação e refeitório/sala de televisão e não ficar todo tempo restrita ao leito, além de contribuir com a desmistificação de fantasias relacionadas à esse local. Na atividade 3 (figuras 8, 19, 33, 47, 68 e 80) solicitamos às crianças que desenhasssem um mapa com os lugares que conhecem no hospital.

Os locais mais descritos foram as enfermarias, onde elas passam grande parte do tempo, a sala de recreação, considerando a importância do brincar na vida das crianças e o refeitório, onde não apenas são realizadas as refeições, mas também funciona como sala de televisão. A criança que tinha maior número de internações na unidade demonstrou maior conhecimento acerca do ambiente, sendo capaz de retratar detalhes em seu desenho e no relato.

Aqui é a A e aqui é a B (enfermaria 317), aqui é o SPA (serviço de pronto atendimento), aqui é onde dá banho nos bebês.[...] Aqui é a quinze (enfermaria 315), tem uma portinha do banheiro, aqui é... onde tem, esqueci o nome é... serviço social. Depois tem aquela porta grande, tem os quarto dos doutor, repouso né?[...] Tem aquela salinha onde tem o computador, tem uma copa, tem um bocado de coisa. Tem onde os médicos prescrevem (fala correta e pausadamente) [...] Ainda tem outras. Tem o quarto da limpeza. Tem o balcão, a salinha do posto. Aqui é... o refeitório, hum... não vai caber não, tem a salinha de botar os panos sujos, a rouparia. [...] Aqui é aquela cozinha que as enfermeiras ficam, copa é?[...] Vem a 311, vou colocar o número das enfermarias. Aqui em frente tem aquele negócio de botar roupas, a rouparia. Ai tem o quarto das enfermeiras. Tem um armário. [...] Não dá mais para fazer. (o espaço do papel acabou). Pra aqui fica outros quarto, o isolamento, mas não cabe mais (no papel) [...] E ainda tem os banheiros das mães.[...]Eu já vim muito (Júlia-12a-At.3-Fig.47).

As crianças deste estudo demonstraram certo conhecimento dos ambientes da clínica pediátrica, algumas mais outras menos. Caso fosse identificada carência de conhecimento da unidade poderia ser feita uma visita com as crianças por esses ambientes, contudo, essa não foi necessária. Quanto aos demais locais no hospital que são desconhecidos, quando é necessário realizar exames ou consultas em outros setores, as crianças são acompanhadas por funcionários da unidade.

Entretanto, identificamos que a estrutura física do hospital pode gerar desconforto e que algumas mudanças poderiam proporcionar uma melhor adaptação das mesmas ao ambiente. As mudanças foram sugeridas pelas crianças na atividade 7 (Apêndice 1), e estão

relacionadas a diversos aspectos, pois cada uma requer qualidades específicas para seu bem estar.

Eu mudava quase tudo. [...] É muita coisa... Eu vou colocar... (fala como se pergunta se pode realmente colocar o que mudaria) [...] Ajeitar tudo. [...] Os elevadores, a escolinha (sala de recreação), tem muita coisa destruída... ajeitar os banheiros, ajeitar tudo, tá tudo muito estragado... Eu ajeitava tudo que estivesse destruído, desarrumado. [...] Eles tão reformando algumas coisas né? (reformas que estão sendo feitas na entrada do hospital e nos elevadores) Aí vai ficar bom. É porque num só faz num dia né? Leva tempo (Clara-12a-At.7-Fig.36).

De acordo com Martins (2004) a arquitetura das instituições hospitalares pode ser um instrumento terapêutico se contribuir para o bem estar do paciente com a criação de espaços que possibilitem os avanços da tecnologia, mas que permitam condições de convívio mais humanas.

Quando a intenção é o bem estar da criança, devemos pensar em espaços com estímulos próprios a essa fase de desenvolvimento, assim, esses espaços devem ser mais coloridos, podem ter motivos infantis pintados nas paredes, e indispensavelmente dispor de lugar para recreação com diversos tipos de brinquedos que atendam diferentes idades.

A unidade pediátrica onde foi realizado o estudo não tem uma aparência acolhedora, pois a única referência ao universo infantil são pinturas nos corredores e enfermarias com a temática do ursinho Pooh (personagem infantil). Porém, alguns ambientes não apresentam boa conservação, o que dá a impressão de descuido e falta de limpeza.

A pediatria não dispõe de brinquedoteca, mas de um espaço, situado na entrada da unidade, com mezinhas e cadeiras, onde são realizadas atividades de recreação, em geral pelos projetos de extensão, coordenados por docentes da Universidade. Esse ambiente fica aberto apenas alguns períodos durante o dia, assim, não é sempre que a criança pode usufruir de atividades lúdicas. Contudo, apenas uma criança fez referência à recreação na atividade 7 (Apêndice 1), que deveria ser mais próxima e que deveria ter um parquinho em espaço aberto.

Eu mudaria a recreação para ela ficar mais perto (Bruna-13a-At.7-Fig.16).

Para Collet e Oliveira (2002) tão importantes quanto às atividades desenvolvidas no interior do espaço físico da unidade pediátrica as em espaço aberto com exposição ao sol, como playgrounds, que proporcionam à criança momentos de lazer que assumem caráter terapêutico por permitirem que exercitem o corpo em brinquedos. As mesmas autoras

salientam que isso acelera o processo de melhora da criança, principalmente em doenças respiratórias.

Um parquinho, que fosse assim, fora do hospital, que a gente pudesse ir tomar sol (Bruna-13a-At.7-Fig.20).

Na unidade, em que foi realizado o estudo, tem um playground que fica ao lado da entrada principal, porém durante o período da coleta de dados não foi observada atividade nesse espaço. O fato de a unidade pediátrica ser no 3º andar e o playground no térreo torna seu uso restrito. Considerando a importância do brincar e da realização de atividades recreativas em espaços ao ar livre, faz-se necessário pensar em estratégias que visem incorporar a visita ao parquinho na rotina da unidade.

A televisão representa uma fonte de distração para as crianças, porém não são todas as enfermarias que contam com esse dispositivo, por isso essa foi uma sugestão emitida por algumas crianças.

Uma televisão em cada quarto (Alice-11a-At.7-Fig.10).

C – [...] Uma tv em cada quarto [...] Eu vou (para o refeitório), mas é que eu gosto de assistir novela e tem menino que gosta de assistir o Pica-pau, antes eu gostava, só que agora repete, passa todo dia quase a mesma coisa, aí eu não gosto não. Aí eu fico no quarto mesmo, só fui assistir o final da novela das seis.

P – E ficou fazendo o que no quarto?

C – Ontem eu fiquei conversando mais minha mãe, se não fica muito chato (Júlia-12a-At.7-Fig.48).

Outra criança refere a inadequação da televisão no refeitório por atrapalhar a alimentação de crianças pequenas, já que o refeitório também é utilizado como sala de televisão.

[...] A sala do refeitório não ficar na mesma que a de televisão porque, às vezes, a gente tá comendo e assistindo televisão [...] As crianças mais pequena às vezes atrapalha, como a gente tava comendo e “D” (outra criança) tava só olhando para a televisão e não tava comendo nada, aí a enfermeira veio e desligou a televisão [...] Aí, assim, podia ter uma TV em cada enfermaria. E ainda melhor uma enfermaria para cada paciente. [...] É aqui eu estou sozinha, “M” (adolescente internada em outra enfermaria, com quem fez amizade e conversava muito) queria que eu fosse ficar com ela mas, como eu vou fazer a cirurgia acharam melhor (a equipe médica) eu ficar sozinha para não pegar nenhuma bactéria [...] (Bruna-13a-At.7-Fig.20).

A maneira como a unidade pediátrica é organizada também foi destacada por uma criança, que se mostrou desconfortável por ter que compartilhar a enfermaria com meninos. Isso aconteceu porque a distribuição dos pacientes nas enfermarias seguiu o critério de enfermidade, isto é, as crianças com doenças renais ficaram no mesmo espaço.

Agora eu tô sozinha no quarto com um bocado de menino é tão ruim, só tem eu de feme. [...] Eu falei para trocar, mas, ela (enfermeira) falou que era melhor eu ficar [...]. Antes era melhor quando tinha “P” (outra paciente), mas tem mainha e as outras mães. A mãe de “B” (menino que está internado na mesma enfermaria) ela é muito legal ela fica o tempo todo conversando comigo. Quando mainha vai descer ela diz: “liga não, eu vou ficar aqui”. Ela é bem legalzinha (Clara-12a-At.7-Fig.36).

Nesse relato observamos que a criança teve uma postura ativa diante de algo que a incomodava, que era compartilhar o quarto com meninos, contudo, não obteve êxito em sua solicitação. Essa atitude da criança foi reforçada pela pesquisadora, como algo positivo, para que a mesma percebesse seu importante papel frente às situações impostas pela hospitalização.

Além disso, também foi referida a impessoalidade do ambiente hospitalar diante da sugestão de que o quarto das meninas fosse cor de rosa. Martins (2004) discute a questão da humanização no ambiente físico hospitalar, enfatizando o conforto ambiental nos aspectos da iluminação, da utilização da cor e do conforto higrotérmico. A autora ressalta que as cores dos ambientes podem estar relacionadas a sensações de conforto, afastamento, vazio, e até mesmo maior volume de ar.

Eu separava os quartos, ficava os das meninas rosa, e o dos meninos azul. Porque combina mais. Eu amo rosa, se eu pudesse tudo meu era rosa (Clara-12a-At.7-Fig.36).

Para Morsh e Aragão (2008) a possibilidade de a criança trazer para o ambiente hospitalar registros pessoais de seu meio social e familiar a torna mais segura. Concordando com esta proposição foi sugerido que a criança colocasse os desenhos que coloriu nas atividades de recreação junto ao seu leito, já que não era possível trazer objetos pessoais de casa naquele momento. Essa intervenção refletiu não apenas para a referida criança como para outras que não fizeram parte do estudo, conforme o registro do diário de campo.

Após a sessão a criança colocou, com fita adesiva, um catavento que tinha feito na recreação e vários desenhos coloridos na parede junto a sua cama e convidou a pesquisadora para ir ver. Ao chegarmos na enfermaria falou “olha não tá bem mais bonito?”. No dia seguinte, outras crianças também tinham colocado os cataventos e os desenhos na parede próxima aos seus leitos (O-Bruna-12a).

A sensação de conforto térmico varia de região para região, e depende da capacidade de adaptação do indivíduo às condições climáticas (MARTINS, 2004). O estudo foi realizado no verão e neste período a temperatura local estava muito elevada, por isso algumas crianças sugeriram que as enfermarias tivessem ventiladores.

Acho que botar ventilador nos quartos. [...] É bastante quente (fala com ênfase) (Sofia-12a-At.7-Fig84).

[...] de madrugada toda vez eu me acordo toda molhada de calor, faz muito calor aqui [...] não sei o que é isso não, não é de febre não (Bruna-12a-At.7-Fig.20).

A falta de estrutura física do hospital, ainda, foi evidenciada por uma criança que, em uma de suas internações, teve que ficar acomodada em um berço, que não mais a cabia, por falta de cama.

Hum, que tivesse berço no quarto dos bebês e cama para os maiores. É que às vezes está bem cheio o hospital... [...] Os grandes ficam com os bebês. Aí não é bom. [...] Às vezes quando eu chego aqui, eu não gosto, porque às vezes eu chego aqui, uma vez eu cheguei aqui e só tinha um berço pra mim ficar. [...] Eu só deitava quando eu ia dormir (Júlia-12a-At.7-Fig.48).

De acordo com Chiattonne (2003, p. 37) quando a criança é hospitalizada passa por “uma série de rebaixamentos, degradações e profanações do seu eu”, embora muitas vezes não de forma intencional. Percebemos que a vivência da criança ao ter que ficar no berço teve essa representação para a mesma: diminuída à condição de bebê.

Essa vivência teve um grande impacto nos aspectos emocionais da criança, requerendo uma intervenção no sentido de acolher os sentimentos expressos e possibilitar a mesma uma reflexão de que naquele momento a equipe teve que dar prioridade ao cuidado da saúde, ainda que de forma desconfortável. Por fim, a própria criança pode expressar que não se preocupava mais com a ocorrência dessa situação novamente, pois estava muito grande e que não caberia “de jeito nenhum” em berço.

O relato da criança reflete o precário funcionamento do sistema de saúde no Brasil, que, muitas vezes, não consegue suprir as demandas da população, exigindo que sejam feitas adaptações para a realização do cuidado em saúde. Nesse sentido, outra criança referiu a falta de medicamentos em algumas unidades de saúde, contudo destacou que este não era o seu caso.

Eu mudaria a falta de remédio, porque tem hospital e posto que não tem o remédio adequado pra cada paciente (Sofia-12a-At.7-Fig.84).

A sugestão dada por uma criança relacionou-se à instalação de computadores com acesso à internet para que as crianças pudessem se comunicar com os familiares e amigos com quem perderam o contato devido à hospitalização.

Se aqui tivesse internet, ia ser bom [...] Então eu vou colocar que podia ter computador para a gente acessar internet. [...] Eu ia saber das coisas de lá. (Bruna-13a-At.7-Fig.20).

O afastamento de pessoas queridas é um grande complicador da hospitalização, contudo, criando um espaço para a criança falar sobre essas faltas, as próprias são capazes de pensar em estratégias que minimizem esse desconforto. Favorecer a manutenção dos vínculos com o mundo da criança contribui para sua segurança e recuperação mais rápida. Nesse sentido, a comunicação possibilitada por meio da internet facilitaria, em parte, a relação com o mundo externo ao ambiente hospitalar.

Na realização da atividade 7 (Apêndice 1), chamou a atenção a sugestão da criança mais nova (7 anos) que participou deste estudo, e propôs a transformação do hospital em uma casa com jardim e espaço ao ar livre para a brincadeira. A completa transformação do hospital reflete o quanto é difícil para a criança pequena ter que conviver com a realidade de um ambiente hostil e ameaçador.

C – Outro hospital [...] Uma casa e ia ter jardim [...]

P – Quem vai cuidar das crianças?

C – As enfermeiras.

P – Que mais tem nessa casa?

C – Doutor (Luísa-7a-At.7-Fig.69).

A sugestão retrata a necessidade de mudança no cuidado à criança hospitalizada, a estrutura que temos atualmente reflete uma visão biomédica de cuidar, voltada para o tratamento e não para um cuidar integral que respeita as necessidades da criança como um ser biopsicossocial, em desenvolvimento, com demandas específicas. Assim, uma unidade pediátrica que se quer humanizada precisa ampliar o conceito de espaço físico hospitalar para o de ecologia hospitalar, conforme apontado anteriormente no conceito apresentado por Morsh e Aragão (2008).

Percebemos que durante a realização da atividade 7 (Apêndice 1) as crianças tiveram uma postura participativa, e demonstraram certa satisfação por estarem sendo ouvidas em suas necessidades e poderem opinar sobre o hospital, mesmo que muitas de suas sugestões não pudessem ser executadas naquele momento, pois dependem de ações estruturais mais amplas que envolvem a decisão de gestores. Além de mudanças na estrutura física, uma criança destacou que melhoraria a limpeza do hospital e relatou um episódio em que apareceu uma barata na comida.

Eu olhei pela janela, a janela tá cheia de cocô de passarinho. [...] Aqui eles limpam. [...] É lá embaixo, mas não diz a ninguém não, que acharam uma barata dentro do pão, aí um homem que trabalha aqui disse que não era pra dizer não. É seboso né? Aí eu melhorava isso. [...] o atendimento aqui não é ruim, é o melhor hospital que eu acho. Barata às vezes tem em casa também (Clara-12a-At.7-Fig.36).

C – Que quando a gente viesse pro refeitório, ali pra comer, tivessem esterilizando cada quarto. Porque vai muita gente assistir aí pode pegar alguma coisa.

P – Você se preocupa pra não pegar alguma coisa, não é?

C – É mais é só se ficar de calçado. [...]

P – Um cuidado muito importante é lavar bem as mãos antes de comer, ou evitar colocar na boca. As doenças que pegam fácil ficam em outro andar, mas quando tem uma criança que a doença pega mais fácil eles colocam no isolamento, também fica lá criança que está muito fraquinha que pode pegar doença fácil. Mas no hospital existem pessoas que trabalham para cuidar que a doença de uma pessoa não esteja passando para as outras (Júlia-12a-At.7-Fig.48).

A referência ao risco de infecção foi feita várias vezes por essa criança, por isso, foi necessário conversar com a mesma sobre as formas de contaminação e os cuidados empreendidos pelo hospital para o controle de infecções, bem como o que ela própria pode fazer para evitar adquirir outras doenças.

O planejamento de um ambiente que atenda às necessidades da criança como ser biopsicossocial em desenvolvimento é um aspecto relevante que não pode ser negligenciado, considerando que esse aspecto pode favorecer ou apresentar-se como dificuldade no enfrentamento da situação de hospitalização. Nesse sentido, o conceito de ecologia hospitalar traz a possibilidade de pensarmos não somente na estrutura do espaço físico adequado para a criança, mas amplia a concepção na medida em que envolve aspectos afetivos, sociais e cognitivos das pessoas que fazem parte desse espaço.

b) A rotina hospitalar

As atividades diárias das crianças são completamente modificadas ao serem hospitalizadas, isso porque a rotina é estabelecida em função dos cuidados com a doença, o que implica a perda da autonomia da criança e de sua família, que indiscutivelmente terão que seguir o que é imposto pela instituição hospitalar. Utilizamos o termo indiscutivelmente de forma propositada, pois conforme Mitre (2008, p. 285) o hospital é uma instituição “[...] regida por regras pautadas em disciplina, eficiência e hierarquização de saberes, que produz rotinas em que os usuários encontram, em geral, pouco espaço para expressar sua singularidade e autonomia”.

As atividades 17 e 18 (Apêndice 1) propõem que as crianças falem sobre os acontecimentos durante o dia e a noite no hospital. Identificamos que as limitações de atividades foram expressas pelas crianças.

Fico no quarto, deitada [...] pensando em casa, às vezes eu penso que não vou mais sair daqui (Sofia-12a-At.17-Fig.94).

C – De manhã eu acordei tarde. [...] Aí o café chegou e não deu tempo de tomar banho. Aí depois eu vim tomei banho e fiquei na cama, depois a doutora passou. Não foi uma doutora, não, foi uma estudante, aí examinou, com pouco tempo eu peguei no sono.

P – Foi dormir de novo? Não dormiu bem durante a noite?

C – Dormi, fiquei aqui, aí peguei no sono... (Júlia-12a-At.12-Fig.49/50).

Eu fiquei somente no quarto, depois fui na sala (refeitório) comer,[...] Eu prefiro ficar no quarto. [...] Fico lá... fico pensando. [...] Nas coisas. [...] Em casa, assim... (O-Júlia-12a).

Meio lá meio cá. [...] Dia de sábado e domingo não tem nada pra fazer, aí eu fico no quarto, porque pra tá só andando no corredor... Aí de vez em quando eu saio e vou assistir televisão (O-Bruna-13a).

A limitação de atividades leva a criança a permanecer restrita ao leito, mesmo que sua condição física não exija esse repouso. Nessas condições, seus pensamentos viajam por lugares distantes daquela realidade e perpassam pela vida que deixaram ao adentrarem no hospital e, muitas vezes, essas lembranças entristecem as crianças.

Abro os olhos, tomo banho, tomo café da manhã. [...] Aqui quase não abre não é? (referindo-se a recreação) [...] Eu gosto de ficar pintando, é bom que passa o tempo mais rápido. [...] Fico assistindo (no refeitório) É que lá no quarto a menina gosta de assistir uma coisa diferente. Ela gosta de assistir jornal demais, eu não gosto de jornal não. [...] Fico mais lá (no quarto) esperando os médico passar. [...] à tarde, às vezes, eu fico com as meninas. Eu durmo, que às vezes, eu não durmo direito [...] De noite eu fico um pouco triste [...] É, porque eu tenho saudade da minha cama (Sofia-12a-At.17-Fig.84).

Eu gosto de ficar pintando os desenho [...] às vezes não tá aberta (a recreação) (Clara-12a-At.8-Fig.37).

Brinco [...] Tomo café [...] Tomo banho. [...] Tem vez que a escolinha abre. [...] (Luísa-7a-At.17-Fig.73).

[...] De noite eu fico brincando e assistindo a novela (Luísa-7a-At.18-Fig.74).

Hoje a escolinha (recreação) nem abriu [...] Só veio a mulher (recreadora) que fica aqui (O-Luísa-7a).

Mesmo não sendo dotado de brinquedoteca o hospital dispõe de um espaço para recreação com uma funcionária alocada para a função. Porém, constatamos que as atividades de recreação, apenas, são realizadas pelos discentes dos projetos de extensão, e quando estes não se encontram na unidade, as crianças não se sentem atraídas a permanecerem no espaço, pois a funcionária não desenvolve atividades com as crianças, apenas disponibiliza desenhos para colorir, e alguns brinquedos, sem muitos atrativos.

Desse modo, as crianças que naturalmente são ativas, assumem uma postura de passividade e apatia, pelas poucas oportunidades de ação que lhes são oferecidas. Conforme Mitre (2008) o brincar é um elemento característico da infância e traz uma sensação de “normalidade”, marcando a maneira de a criança agir no mundo.

Para Passos (2007) uma das principais necessidades da criança hospitalizada é a recreação, pois, mesmo que momentaneamente, a brincadeira tira o foco da doença e hospitalização, liberando a ansiedade, o medo e a dor, além de proporcionar o relacionamento com outras pessoas favorecendo o seu bem estar e a sua recuperação.

A importância da recreação pode ser constatada pela referência feita pelas crianças principalmente quanto ao que chamou sua atenção no hospital, proposto na atividade 7 (Apêndice 1), e ao que gosta no hospital proposto na atividade 13 (Apêndice 1).

De brincar. [...] Na escolinha. E no quarto também. [...] De desenhar (Luísa-7a-At.13-Fig.63).

Às vezes quando não tá fechada, eu venho aqui (sala de recreação) [...] vem pra cá e se diverte um pouco (Júlia-12a-At.13-Fig.45).

C – [...] Antes tinha uma mulher da recreação que todo sábado ela levava a gente pra brincar lá embaixo. Ai só quando eu tinha soro eu não ia não, mas quando eu tava sem eu ia. Era melhor a gente ia lá embaixo, levava um ventinho, via o movimento, mas agora não tem.

P – Você gostava quando ia brincar no parquinho lá embaixo.

C – Às vezes eu não brincava não, mas ficava olhando lá, tinha um ventinho gostoso... (Júlia-12a-At.12-Fig.49/50).

Da escolinha... [...] Só. (Alice-11a-At.13-Fig.13).

O que mais chamou minha atenção, assim... a escola. [...] Porque é bom. [...] Eu fico pintando com os lápis (Alice-11a-At.6-Fig.9).

A escolinha que eu nunca imaginei que fosse ter. [...] Eu gosto de ficar lá com as meninas (estudantes que participam do projeto de extensão) pintando, eu fiz um catavento [...] (Bruna-13a-At.6-Fig.23).

Concordamos com Mitre (2008, p. 283) quanto à concepção de que o brincar não deve ser visto, apenas, na perspectiva de recreação, mas como um “[...] recurso terapêutico, que promove, além da continuidade do desenvolvimento infantil, a possibilidade de elaboração de experiências, funcionando como uma linguagem não verbal de domínio da criança”.

Mesmo que o hospital apresente limitação de atividades prazerosas, incentivar a criança a encontrar outras formas de diversão pode ser uma maneira de minimizar os efeitos negativos da ociosidade. A atividade 12 (Apêndice 1) cria espaço para a reflexão da criança sobre a possibilidade de realizar atividades na unidade hospitalar, que não fiquem restritas às

atividades promovidas na sala de recreação. Se estimulada, cada criança poderá encontrar meios alternativos de distração de acordo com suas preferências.

C – Eu gosto de ouvir música. [...] no meu celular tem algumas. [...] Antes quando eu vinha pra cá, aí eu vinha de manhã, tem um grupo que dá uns desenhos pra pessoa, quando eu tava sem fazer nada aí eu pegava e pintava. [...] Eu gosto de conversar [...] Eu gosto de conversar, mas no meu quarto agora só tem eu [...] Aquelas duas eu conheço (referindo-se à outras duas adolescentes com talassemia internadas em outra enfermaria). A menor tem 19 e a maior tem 17[...] elas tem a mesma coisa que eu, só que a menor ela não teve hormônio pra crescer, aí ela tá tomando uma injeção pra crescer hospital.

P – É elas tem a mesma doença que você. Se você conversar com elas vai perceber que tem coisas que são parecidas entre vocês, como o remédio que você toma é igual ao que ela toma, mas, às vezes pode ter algumas diferenças, você percebeu que ela não cresceu muito e que vai precisar tomar remédio para poder crescer. Você não precisou. (a criança não é muito alta, mas mesmo assim não é algo que chama muito a atenção, como a outra adolescente que parece uma criança de 10 anos) Mesmo numa mesma doença às vezes às pessoas precisam de tratamento diferente, mas é bom que vocês conversem, talvez vocês encontrar maneiras de se cuidar, ou de enfrentar algumas situações que podem aprender uma com a outra (Júlia-12a-At.12-Fig.49/50).

C – Eu também gosto de escrever num caderno.

P – O que você gosta de escrever no caderno?

C – Qualquer coisa. Às vezes eu copio música.

P – Você também pode fazer do caderno um diário, pode escrever sobre o que está sentindo. Falar sobre o que estamos sentindo nos ajuda a nos sentirmos melhor.

C – É que às vezes minha mãe traz muitas coisas, aí ela não deixa eu trazer, pra não vim com muita coisa.

P – Da próxima vez você pede a sua mãe para trazer o caderno, é pequeno, não vai pesar, é mais alguma coisa para você fazer aqui no hospital (Júlia-12a-At.12-Fig.49/50).

C – Ser otimista, fazer amigos, rir, cantar, assistir tv, ler livros, bordar vagonite.

P – Você acha que é importante ser otimista?

C – Porque você tem objetivo, e sendo otimista você vai conseguir o seu objetivo.

P – Qual o seu objetivo agora?

C – Melhorar (Sofia-12a-At.12-Fig.85).

Brincar [...] ficar andando pelo corredor [...] vendo as coisa [...] correndo[...]Brincando com a minha boneca [...] ficar escrevendo, ficar pintando [...]ficar deitada na cama [...] lendo [...] ficar assistindo televisão [...] ficar assistindo televisão [...] ficar na escolinha (recreação), ficar no balanço [...]estudar no meu quarto [...] escrevendo tarefa (Luísa-7a-At.12-fig.76/77).

A distração tem sido considerada uma importante estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil na medida que tira a criança do foco da doença. Portanto, o lúdico no hospital passa a ser espaço de trabalho e responsabilidade de todos os profissionais envolvidos no cuidado à criança. Criar oportunidades para que as crianças encontrem formas de diversão e entrosamento com outras crianças hospitalizadas e com a equipe é fundamental nesse processo

c) Afastamento escolar

A escolarização é prejudicada tanto pela doença crônica e as limitações que ela traz, quanto pela necessidade de internações frequentes e, por vezes, demoradas (NÓBREGA, 2009).

P – Tem alguma coisa que te preocupa?

C – Perder aula (Sofia-12a-At.8-Fig.81).

Quando tá no hospital perde muita aula, só que a professora lá entende, devido ao problema ela fazia as provas, toda época de prova eu perdia, às vezes ela repetia a nota, tem uns professores que repetem a nota, e outros fazem a prova (Bruna-13a-At.20-Fig.25).

A preocupação quanto ao afastamento escolar foi referido por algumas crianças, especialmente, as que apresentavam uma história de repetidas hospitalizações e que conseqüentemente sofriam as repercussões das faltas.

Eu tô perdendo muita aula [...] Porque não é mais no sítio (local onde a criança mora), quando era no sítio... eu ainda não avisei no colégio. [...] Antes era bom porque eu moro em sítio, aí me arrumava e subia devagarinho, porque era perto a escola, e agora eu passei pra quinta (5ª série do ensino fundamental), aí tem que ser na cidade, porque lá tem até a quarta. Aí todo dia tem que tá na cidade para estudar, aí fica mais difícil pra mim. [...] Antes as que era do sítio (professoras), já sabia, mas agora na cidade eles não sabem (Júlia-12a-At.8-Fig.51).

Júlia se mostrava muito ansiosa, pois está estudando em uma escola nova, e pelo relato podíamos perceber que a condição de saúde da criança ainda não tinha sido informada na nova instituição. Diante da grande ansiedade da criança quanto as faltas à escola foi discutida com a mesma a importância da comunicação na nova Escola sobre a enfermidade e a importância do atestado para justificar as faltas.

Mesmo sendo abonadas as faltas, torna-se difícil para a criança o acompanhamento escolar após a alta, pois existe a defasagem de conteúdos trabalhados no período em que esteve ausente, ficando sua aprendizagem e rendimento comprometidos.

Embora na Clínica Pediátrica do hospital exista um projeto de extensão, coordenado por profissionais da área de educação, o mesmo prioriza o aspecto lúdico nas ações desenvolvidas, e mostra-se insuficiente para atender às necessidades das crianças quanto aos objetivos da escolarização (HOLANDA, 2008). Portanto, não atende aos preceitos da lei (BRASIL, MEC/SEESP, 1994) que instituiu o direito das crianças e dos adolescentes hospitalizados, conforme citado na revisão de literatura. Desta forma, as ausências escolares, decorrentes das longas internações, repercutem de forma negativa impondo limites à escolarização e socialização da criança.

Quando era lá, quando eu perdia os trabalhos, ela (professora) passava e eu fazia em casa. Só foi só uma vez, aí tava fazendo uma prova, lá eu não tava, eu tava aqui, quando foi lá, aí ela me disse as resposta tudinho, porque eu não tinha estudado, aí ela foi dando a resposta, os outros alunos, não tavam gostando, aí sentavam atrás de mim pra pegar uma resposta, ela ajudava eu, mas as da cidade já é mais difícil (Júlia-12a-At.8-Fig.51).

Para solucionar os prejuízos decorrentes das faltas a professora, de forma inadequada, favoreceu a criança fornecendo-lhe as respostas da prova, gerando insatisfação dos demais alunos. Os dados corroboram os achados de Nóbrega (2009), ao ressaltar que tal conduta pode comprometer a qualidade de toda a vida acadêmica da criança, bem como o desenvolvimento de sua personalidade.

*C – Ficar escrevendo [...] estudar no meu quarto [...]
P – Você fica escrevendo o que?
C – Escrevendo tarefa.
P – Você gosta de fazer tarefa?
C – É deve ter muita na escola sem fazer. (Luísa-7a-At.12-Fig.75/76).*

A criança falou com clareza sobre sua preocupação quanto ao acúmulo de tarefas escolares. Sabemos, porém, que essa dificuldade poderia ser minimizada se a Unidade Pediátrica dispusesse de Classe Hospitalar, que é “[...] um ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar” (BRASIL, 1994, p. 20). Como algumas crianças estavam em período de férias escolares, as alusões à escola não estavam relacionadas à preocupação, mas a expectativa da volta às aulas, após a alta hospitalar.

Eu vou estudar [...] comprar meus cadernos (Alice-11a-At.24-Fig.15).

As intervenções relacionadas às dificuldades escolares foram restritas, visto que estão relacionadas às limitações impostas pela própria instituição de saúde.

d) As relações com diferentes pessoas

Conforme Moreira e Macedo (2009) para a criança com doença crônica, além da escola, o hospital se torna um espaço de sociabilidade. Isto porque, quando inserida nesse cenário estabelece relações com diversas pessoas, entre profissionais, crianças que se encontram na mesma situação, entre outras.

Nesse contexto, algumas relações podem contribuir no enfrentamento da hospitalização enquanto outras, dificultar. A interação da criança com a equipe de saúde pode

auxiliar crianças e adolescentes, minimizando efeitos negativos da hospitalização, ou pode tornar essa vivência ainda mais difícil.

O cuidado com os pacientes [...] Dos médicos, das enfermeiras, dos remédios na hora certa, do almoço, jantar (Sofia-12a-At.6-Fig.83).

Tem umas tias chata. [...] Tem umas que são legal, mas tem umas que são chatas. [...] Que às vezes elas reclamam. [...] Das coisas, que tem umas... a de hoje, é muito chata, a que limpa. [...] Uma vez eu fui pegar um negócio na sala, tava passando o pano, aí eu fui pegar um negócio, aí eu peguei e saí (Júlia-12a-At.14-Fig.46).

[...] E também eu não gosto de algumas enfermeiras [...] Eu tive raiva um dia desses, porque a enfermeira que... aquela enfermeira é muito ruim, mas eu acho que é só comigo. Ela é meia assim, meia chata [...] da outra vez que eu internei, ela ficou de plantão duas vezes ainda bem que só foi duas, aí ela vinha tirar a pressão aí ficava calada, com cara feia pro lado da pessoa. Fica um negócio tão chato. Mas é só umas, eu adoro a enfermeira “Z” (Clara-12a-At.14-Fig.40).

Porque tem pessoas que... sei lá... que não é bem assim... são como se fosse doutora. Tem umas que é ruim... [...] Umas pessoas que trabalham aqui. Tem uma que é enfermeira, duas que é enfermeira [...] Não são todas não, só algumas, sabe. Elas tratar as pessoas melhor, falar direito. Mas tem umas boas também (Clara-12a-At.7-Fig.36).

[...] as enfermeira foram muito delicadas comigo, [...] me atenderam muito bem, eu tava muito nervosa na hora de colocar o soro, mas tem uma enfermeira que eu não gosto muito, ela falou que ia colocar o soro no meu pescoço, aí eu fiquei mais agitada ainda. [...] Eu tava muito agitada, aí começaram a furar, furar, furar, ela não tava achando (a veia), eu não gosto do jelco, porque dói muito, só uso o escalpe, aí eu pedi a ela para não colocar o jelco, aí ela falou “mas o escalpe sai”, e sempre que coloca o jelco não demora nada já tá fora da veia, o escalpe não, demora, fica dias sem sair e sempre que dava a injeção aí começava a inchar, aí eu pedi para não colocar o jelco, aí ela falou que... aí começou a furar com o escalpe, furou a mão, furou o braço todinho, e não achou (a veia) aí disse “até com esse bicho é difícil de colocar”, aí a outra enfermeira veio e furou, aí não acertou, aí colocou o escalpe, aí eu fui pro quarto, aí saiu da veia, aí eu fiquei nervosa, aí a enfermeira disse “eu coloco o jelco, aí se doer eu venho tirar”, aí a enfermeira pegou e colocou, só que não achou a veia, ficou furando, furando, furando, aí devido eu ficar nervosa, porque eu tenho sopro no coração devido a anemia, aí a veinha ficou batendo aqui (no pescoço) aí ela disse assim, “se você não ficar quieta eu vou colocar o soro no seu pescoço”, aí eu fiquei mais agitada ainda, aí a outra enfermeira veio e disse “não, não vai colocar não, eu vou aplicar”, aí pegou e colocou o soro, aí teve que dar diazepam pra mim dormir (Bruna-13a-At.6-23).

De acordo com Ceccim e Merhy (2009) mesmo profissionais de igual categoria, atuam de modo distinto, diante da mesma situação de atenção à saúde, parecendo, muitas vezes, que uns cuidam e outros não. Na situação descrita acima, o estresse provocado pela dificuldade de acesso venoso da criança levou a profissional da enfermagem a ameaçar a criança com a aplicação do soro no pescoço, fato que não contribuiu para acalmá-la, pelo contrário, deixou-a mais agitada dificultando, inclusive, seu sono à noite.

Da mesma forma, as relações que as crianças estabelecem entre si pode ser um fator facilitador para a adaptação da criança às condições impostas pela hospitalização, pois trazem de volta o estabelecimento de interações prazerosas.

Eu gosto de ficar brincando de boneca com “F” (Luísa-7a-At.13-Fig.63).

Quando a gente tava fazendo catavento, eu “L” e “M” (outras crianças internadas) começamos a brigar (de brincadeira) e deixamos umas as outras cheias de glitter, foi muito engraçado [...] “M” foi e disse “olha que coisa linda” aí passou glitter no nariz de “L”, aí ficou o brilho, aí “L” foi fazer neu, aí ficou meu nariz todo brilhoso, aí começamos a botar glitter uma na outra, foi uma bagunça (Bruna-13a-At.19-Fig.24).

Eu gosto de ir pro brechó (do hospital) com as meninas (O-Alice-11a).

A convivência entre as crianças pode representar, por outro lado, um estressor a mais, quando a interação é permeada de conflitos.

Menino arengando. [...] Menino chato. [...] ele (menino) tava derrubando uns negócio e ia batendo em mim.[...] menino que pega o canto dos outros. E menino que pega desenho de menina (Luísa-7a-At.14-Fig.64).

As intervenções realizadas tiveram por objetivo favorecer a interação entre as crianças, ressaltando a importância dessa relação na rotina das mesmas na unidade pediátrica, como companhia e até mesmo como fonte de apoio, já que a troca de experiências entre elas pode repercutir na adoção de estratégias de enfrentamento mais eficazes.

e) As crenças religiosas

Alguns estudos (SILVA, 2008; SILVA et al., 2008) têm apontado a importância da religiosidade no enfrentamento da doença crônica. Neste estudo, percebemos que a prática religiosa está presente na vida de algumas crianças representando fonte de apoio.

Eu só saio assim dia de sábado, que eu sou evangélica, aí eu vou pra igreja, fico ensaiando [...] ensaio os hinos (O-Júlia-12a).

P – [...] Qual sua religião?

C – Católica.

P – você vai sempre à igreja?

C – Toda quinta pra adoração [...] Eu gosto [...] pra melhorar logo (Sofia-12a-At.12-Fig.85).

C – Eu vou (à igreja) segunda, terça, quarta, sexta e domingo (criança passa o líquido de um vidrinho na testa fazendo o sinal da cruz) [...] passo na testa, na mão e nos pé.

P – Pra que serve?

C – Pra passar a dor.

P – E a dor passa?
C – Passa, mas depois piora.
P – Passa, mas depois piora. E aí o que você faz?
C – Tomo remédio.
P – E quando você toma o remédio passa?
C – Passa (O-Luísa-7a).

Se a crença religiosa tem efeito positivo para a criança, deve ser incentivada. Na instituição onde foi realizado o estudo pessoas ligadas a religiões evangélicas costumam realizar visitas às crianças durante o período da tarde, distribuindo livrinhos para colorir, contudo, não observamos envolvimento das crianças com essas pessoas.

f) Adaptação à alimentação

Faz parte da rotina do hospital a visita diária da nutrição, para identificar as preferências alimentares da criança e adaptá-las às prescrições médicas. Nesse contexto, a criança não escolhe o seu cardápio diário, mas esse é adaptado às suas preferências.

As questões referentes à alimentação emergiram nas atividades 10 e 11 do manual (Apêndice 1) que abordam, especificamente, esta temática e na atividade 14 que solicita que as crianças falem sobre o que não gostam no hospital. Identificamos que alguns alimentos que não agradam as crianças foram servidos. Tal fato pode estar relacionado a uma comunicação ineficiente entre a criança, a família e os nutricionistas, já que realizam uma consulta para identificarem os alimentos que as crianças gostam.

Vem purê e eu não gosto (Alice-11a-At.10-Fig.5).

Eu não gosto de sopa, nem de papa, nem de pirê (Luísa-7a-At.14-Fig.64).

Durante a internação, diversas situações que são impostas para as crianças demandam adaptações. A alimentação é uma delas, pois as famílias possuem hábitos alimentares diversificados, que podem estar relacionados à condição financeira familiar e até mesmo à cultura do local onde moram. Desse modo, os alimentos servidos pelo hospital podem estar fora da realidade das crianças constituindo mais uma dificuldade a ser enfrentada.

A intervenção realizada, para minimizar as dificuldades identificadas, teve por objetivo esclarecer a criança sobre a possibilidade de adaptar sua preferência alimentar ao que é servido no hospital, a partir de uma postura mais ativa que implica em uma comunicação direta com a equipe de nutrição.

Eu falei que não gostava de purê, aí elas (copeiras) não trouxeram mais não (O-Alice-11a).

Pouco a pouco as intervenções mostram que se a criança é estimulada a ter uma maior participação diante das situações impostas pela hospitalização, elas e suas famílias, conseguem buscar a melhoria de condições durante o período em que ficam internadas.

Algumas crianças estranham o sabor, mesmo de alimentos de sua preferência, isso pode estar relacionado a forma de preparo e de temperos utilizados diferentes dos da sua casa.

[...] o jantar eu não gostei muito não [...] sopa [...] gosto e não gosto... É que eu não me acostumei não... Como porque é o jeito, né? (Sofia-12a-At.10-fig.92).

Macarrão [...] só em casa [...] o de lá é mais gostoso (Luísa-7a-At.10-Fig.66).

Gosto (da salada) de casa, mainha faz com beterraba, cenoura, batata (Sofia-12a-At.11-Fig.93).

Esse estranhamento torna-se mais evidente quando é recomendada a restrição de sal. Essa restrição foi prescrita para as crianças com síndrome nefrótica, e, para uma delas repercutiu em uma grande dificuldade para se alimentar.

[...] a comida é insossa (Luísa-7a-At.10-Fig.66).

Nesse sentido as intervenções tiveram por objetivo discutir com a criança sobre a importância da redução do sal em sua comida.

C – Eu não sei direito o que eu não posso comer, ela (médica) falou que não era para comer muito sal e nem gordura, porque alguma coisa estava alta, eu não lembro o que.

P - Quando tiver dúvida em alguma coisa é importante perguntar. Se na hora não tiver ninguém que possa te responder, anota as dúvidas num caderno para outra hora perguntar, o importante é não ter dúvida.

C – Eu vou anotar, então porque eu não posso comer gordura, e como é o nome daquilo que tem na coxinha?

P – Fritura?

C – É (Clara-12a-At.1-Fig.32).

No dia seguinte a esta sessão, a criança questiona à médica sobre a alimentação, e a médica explica que não é necessário restringir totalmente o sal, mas que é importante a redução do consumo e que deve evitar gordura, pois a taxa de colesterol está aumentada.

C – A doutora disse que ainda pode comer um pouquinho de sal, mas aí eu fico com medo e digo a mainha que não bote não [...] Só no feijão, porque mistura aí bota um pouquinho, aí eu disse assim, eu perguntei a enfermeira, eu vou perguntar a doutora ainda, se eu posso comer, pelo menos no domingo, se eu posso comer lasanha com pouco sal. [...] Ah meu Jesus, eu amo lasanha. [...] É porque ainda encontra o queijo sem sal, agora o presunto não, nem o pão comum eu como.

P – Mas ela disse que você pode comer o pão e um pouco de sal na comida.

C – Eu sei, mas eu tenho medo, sei lá, de piorar assim.

P – O que é que você pode fazer quando tiver com dúvida?

C – (risos) Perguntar. Tu não viu que eu perguntei?

P – Vi, e ela disse que não precisa comer tudo sem sal, que pode comer com pouco. Não precisa ficar sem tudo é só não exagerar. Pra se cuidar bem, não precisa deixar de fazer tudo, e só seguir as orientações e ter uma vida normal.

C – Eu tava doente já, aí minha tia fez uma lasanha [...] Eu tive medo de comer. Foi na virada do ano, aí minha tia botou um pedaço bem caprichado, aí eu fiquei aí meu Deus do céu eu como ou não como, fiquei com medo, aí eu liguei para “O” (outra adolescente que estava internada) que tava aqui e mandei ela perguntar a doutora se eu podia comer, quando ela disse que podia, aí comi, mas comi bem devagarzinho para não acabar logo. Aí eu pensei, sabe quantas vezes eu vou comer assim, mas nenhuma, meti a boca e comi tudo (Clara-12a-At.16-Fig.41).

A reeducação alimentar requer uma participação ativa da criança, da família e da equipe de saúde. Nesse processo o hospital pode ser um espaço educativo, principalmente quando existe a necessidade de restrição de um determinado tipo de alimento. É preciso que a criança compreenda o porquê da restrição, para colaborar na adoção de uma nutrição mais adequada.

Na maioria dos hospitais é proibido trazer alimentos para os pacientes internados. Essa é uma norma da instituição em que foi realizado o estudo, contudo, percebemos na prática, que esta é frequentemente descumprida.

C – Inclusive hoje mainha ia comprar uma coxinha pra mim, aí ela perguntou ao médico, aí ele disse que não era recomendado não, aí eu não comi não. Fiquei um pouquinho chateada, mas depois fiquei normal.

P – É nós precisamos aprender a escolher alimentos mais saudáveis, não precisa deixar de comer tudo, mas tem alimento que não faz bem para ninguém. A alimentação ajuda a gente a ficar bem ou não.

C – Do que eu não gosto de comer é só carne de porco.

P – Carne de porco não é muito saudável mesmo, é melhor ficar sem comer mesmo. É bom comer muita fruta, legumes, comer carne sem gordura... (Sofia-12a-At.11-Fig.93).

Em nosso País, a população, em geral, alimenta-se mal tanto em termos quantitativos como qualitativos, isto é, não ingerem os nutrientes necessários para o bom funcionamento corporal, incluindo o abuso de açúcares e sal, que em excesso podem comprometer a saúde. Deste modo, o período em que a criança encontra-se hospitalizada deve ser aproveitado para estimular e orientar as crianças e suas famílias quanto à alimentação saudável.

Durante a coleta de dados, não observamos nenhuma atividade de reeducação alimentar, nem mesmo por profissionais da nutrição. Percebemos, apenas, que as orientações são fornecidas de maneira informativa. Dada a relevância da alimentação para o bem estar da criança, especialmente, em algumas doenças crônicas, faz-se necessário repensar em

estratégias que possibilitem a discussão desta temática, juntamente, às crianças e seus familiares.

g) Submissão a procedimentos invasivos

Os procedimentos invasivos fizeram parte da rotina das crianças que participaram deste estudo. Esse aspecto foi abordado pelas crianças, principalmente, nas atividades 23 e 16 do manual (Apêndice 1), que tratam diretamente do exame, na atividade 14 (Apêndice 1) que solicita da criança expressar-se sobre o que não gosta no hospital e 21 (Apêndice 1) em que a criança escreve a história de algo triste.

Os procedimentos que implicam na introdução de agulhas foram os mais referidos pelas crianças, estando quase sempre associados à sensação dolorosa e sofrimento. Borges (1999), fundamentada nas teorias de MacGrath, destaca que alguns fatores influenciam as respostas das crianças a dor: fatores pessoais, situacionais, emocionais e comportamentais. Os fatores pessoais referem-se às características e à história pregressa da criança, incluindo idade, nível de desenvolvimento cognitivo, temperamento, quantidade e qualidade das experiências prévias com procedimentos dolorosos, aprendizagem familiar e meio cultural. Os fatores situacionais referem-se à combinação de variáveis contextuais e psicológicas presentes na situação dolorosa, tais como a expectativa do tipo e intensidade de dor a ser experimentada, a compreensão acerca do procedimento, a habilidade para usar estratégias de redução da dor e o significado atribuído à situação.

Os fatores emocionais como medo, ansiedade e raiva, podem prejudicar a compreensão da criança sobre o que está acontecendo e comprometer seu comportamento de enfrentamento, o que contribui para elevar seu nível de estresse e intensificar sua dor. Já os fatores comportamentais referem-se aos estilos de enfrentamento adotados pela criança e ao comportamento dos pais frente à situação.

A partir do que era expresso pelas crianças procuramos identificar os sentimentos e estratégias utilizadas pelas mesmas para lidarem com a situação.

Eu não choro nadinha. [...] Mas eu olho fazendo. Aquela menininha quando bota o elástico, pega o negócio e arranca. [...] Eu fico queta, termina logo (Luísa-7a-At.16-Fig.65).

O relato da criança foi confirmado pela observação da realização de um procedimento de punção venosa para o acesso à administração de medicação. Durante a punção, a criança

apresentou comportamento colaborativo, tranquilidade, não movimentou o braço, e o acesso venoso foi conseguido na primeira tentativa, finalizando o procedimento rapidamente.

Nessa circunstância, pudemos perceber que vários fatores contribuíram para que o evento não fosse uma situação aversiva para essa criança. De acordo com McGrath (1990, apud, BORGES, 1999) o medo e a ansiedade diante dos procedimentos, em geral, são maiores quando as crianças necessitam ser submetidas a eles com regularidade. Neste estudo, constatamos que as crianças com mais tempo de doença e que consequentemente foram submetidas mais vezes aos procedimentos apresentaram um sentimento mais aversivo diante dos procedimentos.

A criança anteriormente referida, encontrava-se em sua primeira internação e os procedimentos aos quais foi submetida não representaram um evento traumático em sua percepção. Isto pode ser compreendido, pois as estratégias utilizadas pela criança de manter-se calma e ficar imóvel contribuíram para que o procedimento fosse realizado mais rapidamente e com êxito na primeira tentativa.

A intervenção realizada com essa criança teve por finalidade reforçar as estratégias utilizadas por ela e ressaltar sua importância na realização do procedimento. Porém, foi discutida a questão do choro, pois em várias ocasiões a criança repetia a locução “eu não choro”. Muitas vezes, o choro não é um comportamento aceitável no hospital, contudo, precisa ser compreendido como uma maneira de a criança expressar seus sentimentos.

Costa Júnior (2001) verificou que a ocorrência de comportamentos não colaborativos durante a execução de procedimentos invasivos, tendem a diminuir à medida que aumenta a idade da criança. As crianças que participaram deste estudo não apresentaram comportamento não colaborativo, tais como choro, fuga e agressividade, entre outros, mas identificamos que o sentimento mais encontrado diante dos procedimentos que utilizam agulha foi o medo e o sofrimento.

Principalmente quando vai furar (Júlia-12a-At.14-Fig.46).

As coisas que eu não gosto no hospital? Eu não gosto de ser furada e de tomar injeção [...] porque eu já tô acostumada a ser tanto furada, tirar sangue eu tiro, já tirei tantas vezes que já perdi as contas (Clara-12a-At.14-Fig.40).

Quando eu chego aqui eu preciso fazer exame para ver como está a moglobina. Quando tomo sangue, pra ver como tá o nível, se tá no nível certo. Às vezes eu faço exame para ver quanto tá a taxa (de ferro). [...] Às vezes eu olho, eu já tô acostumada a ficar olhando. [...] quando vai botar o sangue, aí fura uma, fura duas. Na primeira vez eu não fico nervosa não, aí fura uma fura duas (Júlia-12a-At.16-Fig.54).

Que nem quando eu era pequena, furava em todo canto. [...] As minha veia era muito difícil aí eu chorava muito. Trazia eu praquele posto (sala de procedimentos) deitava e procurava uma veia, procurava outra, furava aqui, furava ali. [...] Derna (quer dizer desde) de dois anos que eu venho, aí derna desse tempo só vem furando. Tinha vez que o sangue precisava de noite, aí eu chorava tanto que minha mãe chorava. [...] fico assim meia nervosa quando fura mais de uma vez (Júlia-12a-At.21-Fig.57).

Uma coisa triste? Acho que o soro [...] porque dói muito e fica saindo da veia (Bruna-13a-At.20-Fig.25).

Os relatos indicam que para essas crianças a punção venosa representa um verdadeiro suplício, requerendo da equipe uma maior atenção no sentido de prepará-las para o enfrentamento dessa situação. Nesse sentido, muitas intervenções psicológicas podem ser utilizadas, tais como distração, o uso da imaginação, a parada de pensamento, a hipnose, a informação preparatória, o reforço positivo, a modelação, dissensibilização sistemática, entre outras (BORGES, 1999).

O preparo para o procedimento deve incluir a informação, pois conforme Barros (2003, p. 121) “[...] a ansiedade pode ser reduzida quando é possível antecipar o tipo de experiência que vai se viver”. A referida autora considera que deve haver um cuidado na linguagem utilizada, principalmente com crianças mais novas, pois as mesmas tendem a compreendê-la no sentido literal. O estudo realizado por Soares e Vieira (2004) evidenciou que a maioria das crianças demonstrou despreparo para a realização de exames, não recebendo explicações sobre os mesmos, havendo apenas instruções de como agir durante a realização do procedimento. As crianças já tinham sido submetidas a procedimentos com agulhas, por isso já sabiam como aconteciam e apresentavam suas estratégias de enfrentamento.

Não chorar, não se esperniar muito pra não tá furando direto. Eu olho pro outro lado quando vai furar, aí ela amarra um negócio, bota o álcool, aí eu olhando, eu digo “vai doer não num é?”, aí ela diz “não num vai doer não”, aí eu fico olhando pra mainha, pra eu não chorar, aí eu aperto a mão de mainha fica tão vermelho, porque eu faço uma força tão grande com medo, e eu tenho medo de perder a veia, é ruim quando vai lavar que às vezes não sabe que perdeu a veia, chega estrala quando entra aquele negócio duro na pele, mas agora não dói nem muito que eu já tô acostumada a levar furada, mas ninguém gosta mesmo não (risos). Eu sou mais deixar aqui (referindo-se ao escalpe) do que ficar sendo furada (Clara-12a-At.14-Fig.40).

O que eu mais tenho medo? Injeção [...] Se puxar, pode sair e ter que furar de novo, aí eu prefiro ficar encolhidinha (Bruna-13a-At.23-Fig.26/27).

Araújo e Arraes (2000) destacam que a presença parental exerce grande influência sobre o comportamento da criança diante de procedimentos médicos. Na intervenção

reforçamos algumas estratégias que estavam sendo utilizadas pelas crianças, como buscar apoio na mãe, ficar quieta durante a realização do procedimento, a distração. Porém, foi ressaltada a importância do relaxamento, bem como a mudança do significado do procedimento e autonomia nessa situação.

Agora quando for tomar injeção vou lembrar, vou deixar a parte do corpo relaxada, e vou tentar pensar em outra coisa (Bruna-13a-At.23-Fig.26/27).

A dificuldade diante da infusão sanguínea, também foi referida pelas crianças, e por ser uma necessidade frequente em pacientes com anemias, o preparo para esse procedimento era um objetivo indispensável. Desse modo, realizamos uma intervenção no sentido de permitir a criança expressar seus sentimentos frente a esse procedimento e fornecemos estratégias para enfrentar a situação, a partir de uma resignificação da situação.

E quando assim eu ia tomar o sangue. [...] Eu fico só um pouco nervosa, mas quando eu era pequena, minha mãe disse que era quatro pessoas pra segurar (Júlia-12a-At.21-Fig.57).

[...] eu morro de medo de tomar sangue eu tava internada no H (outro hospital) o menino que tava em frente ao meu quarto, ele tava tomando sangue, eu sai do quarto porque eu não aguentava ver o menino tomando sangue. [...] Eu fico agoniada, com uma sensação ruim, esquisita ((Bruna-12a-At.23-Fig.26/27).

O efeito da intervenção foi percebido durante a realização da atividade 22 (Apêndice 1) que solicita que a criança conte uma história de um momento que teve coragem durante a hospitalização.

O dia que eu senti coragem? (pensou um pouco) Foi o dia que eu tomei o sangue, e assim, eu pensei como fosse soro [...] eu fiz como tu falou, pensei em outra coisa, pensei que... como se fosse tomar soro, eu não senti nada, só a coisa do sangue, que o médico falou que era normal (a diferença de temperatura do sangue da bolsa e do corpo) (Bruna-13a-At.22-Fig.29).

O aspecto da autonomia diante dos procedimentos médicos é uma questão a ser discutida, pois envolve a participação dos profissionais que estão realizando o procedimento. Coa e Pettengil (2006) identificaram que durante os procedimentos a enfermeira age em relação à participação da criança, com base em crenças limitantes, considerando a criança incapaz, não estimulando o desenvolvimento de sua autonomia. Para estas autoras apesar de a enfermeira afirmar acreditar na importância da participação da criança, existe uma distância entre o discurso e a prática, e que quando se depara com situação de conflito, o profissional age de maneira impositiva não permitindo a autonomia da criança.

Às vezes quando vai botar sangue eu... quando eu tô desidratada, só quando eu vou botar sangue, aí minha mãe diz, que às vezes tem uma veia melhor na mão, eu só não deixo pegar nos pés. [...] Às vezes eu não gosto quando vai botar o sangue aqui (aponta para a dobra do cotovelo), porque aqui fica mais difícil, porque quando demora pra terminar eu fico com o braço agoniado porque não posso dobrar. [...] Às vezes minha mãe diz (qual veia está melhor para puncionar) [...] Às vezes tem umas que perguntam, aí eu mostro (Júlia-12a-At.21-Fig.57).

Percebemos que o comportamento dos profissionais pode estimular ou tolher a autonomia da criança, contribuindo para a passividade ou participação diante dos procedimentos.

Uma vez uma enfermeira, eu tava tomando o desferral, aí ela ia botar outra medicação, era uma assim um potinho como se fosse um vidrinho bem amarela, aí eu disse “não é essa medicação que eu tomo não”, aí ela tirou. No outro dia eu ia pra casa, aí era pra botar de tarde logo cedo, ela só veio botar quando minha mãe tinha descido pra jantar, aí ela me chamou, tinha uma menina que tava no mesmo quarto, que era um quarto pra três pessoas, aí ela foi dar o remédio, aí eu disse que não era aquela medicação aí não botou não, a doutora disse que eu ia para casa no outro dia, aí eu não tomei, mas mesmo assim eu fui. [...] Depois disso, ela não foi lá não. Só botou da outra vez quando eu vim (Júlia-12a-At.21-Fig.57).

Nessa situação a criança deixou de receber a medicação que havia sido prescrita e compreendeu o fato como uma punição por ter comunicado o engano da profissional. Acontecimentos como este, reforçam a postura submissa das crianças e limitam sua participação nas diferentes situações vivenciadas no hospital. A partir desse relato foi reforçada a importância de a criança ter informado o engano, pois outra medicação não prescrita poderia trazer consequências para a sua saúde e bem estar.

Percebemos que ao longo da internação as crianças começam a desenvolver preferências por profissionais que demonstram ter mais habilidades tanto técnicas quanto relacionais, durante a realização de procedimentos invasivos e mostram-se ansiosas diante de outros que demonstram pouco envolvimento no processo.

Quando eu cheguei aí tem uma tal de F (enfermeira ou técnica) lá embaixo, eu conheço ela, ela bota o sangue, aí ela me viu e pra ela não ter que subir depois ela tirou o sangue e levou (para o laboratório). [...] Parece que ela já sabe da minha veia, que desde pequena que é ela (que punciona). [...] É que tem uns que, que custa muito pra pegar a veia. [...] Tem uma que quando vem eu fico logo nervosa, eu não sei o nome dela, ela sofre um pouco da vista, aí quando ela apertava a veia, porque ela pisca o olho muito, aí quando ela vem eu já sei. Teve uma vez que ela furou quatro vezes (Júlia-12a-At.21-Fig.57).

Assim, com o escalpe eu não ligo não, mas o escalpe do sangue é grosso demais, eu pedi a mulher para não colocar aqui porque tava doendo demais, aí ela pegou e furou aqui, mas não pegou, aí ela disse que ia ter que furar aqui, mas dói demais o

sangue, porque o homem que aplica falou que é devido ao sangue da gente ser quente e o sangue da bolsa é gelado, aí quando vai entrando, vai misturando e dando aquela ardência dentro, aí H (enfermeira) colocou uma pomada para não ficar doendo [...] às vezes a gente já vai pensando na dor aí fica logo nervosa (Bruna-13a-At.16-Fig.30).

E eu tava tomando o soro aqui com cloreto, aí minha prima enfermeira falou que o cloreto arde muito na veia, mas também é da medicação, porque tinha dia que era de 50%, duas e meia da tarde colocava com 50%, aí ardia, ardia demais, aí teve um dia que a enfermeira chegou aqui atrasada aí tinha que trocar o soro, e não tinha trocado, aí ela pegou e abriu o soro, aí o jelco, não sei não, começou a sair o soro escorrendo pelo meu braço, o esparadrapo começou a sair, aí a enfermeira foi e tirou, aí teve que furar de novo, por que abriu demais e quando abre demais o soro eu fico com gastura, com vontade de vomitar. Lá na minha cidade quando eu tô desidratada é só o soro, o soro normal (Bruna-13a-At.16-Fig.30).

Ainda quanto às questões relacionadas aos profissionais de saúde, ressaltamos que os mesmos desvalorizam a comunicação da criança a partir do momento em que não escutam suas necessidades. O fato descrito acima representa de forma clara esse tipo de conduta. Quantas vezes observamos nas enfermarias, crianças e familiares ansiosos por acharem que tem algo errado com o soro, ou com a medicação, por exemplo. Não estamos questionando se houve ou não falha da enfermagem, estamos discutindo sobre a ansiedade da criança que não foi acolhida pela equipe.

Nesse sentido, a intervenção teve por finalidade discutir com a criança a importância de comunicar a dor ou o inchaço durante a administração de medicação ou soro, ou qualquer sensação diferente em seu corpo. Porém, percebemos que a postura da equipe de não escutar a criança, compromete o seu bem estar.

[...] é porque o jelco dói muito, mas tem enfermeira que não consegue botar o escalpe, só consegue o jelco. Eu passei um monte de dia com o soro aqui (aponta para a mão direita), isso aqui tá duro, duro, duro, a veia ficou inflamado, inflamado, aí a enfermeira foi aplicar a injeção e eu dizendo que tava doendo e que tava fora e ela dizendo que não tava fora, aí ela aplicou a injeção e deu uma ardência por dentro, e eu dizendo que tava ardendo e ela dizendo que não tava fora, aí a outra enfermeira veio e tirou, tava fora, quando tirou passou a ardência, já tava inchando. Quando eu tava no H (outro hospital) todo dia eu era furada, todo dia, todo dia, meus braços era todo pinicado, todo roxo (Bruna-12a-At.20-Fig.25).

Dói mais assim quando eles botam pra pingar, porque na pele ele arde. [...] É só quando ta pingando bem rápido. [...] Minha mãe ajeita, às vezes (o gotejamento da medicação) (Júlia-12a-At.21-Fig.57).

No relato de Júlia fica evidente que a mãe altera o gotejamento durante a infusão da medicação para minimizar a sensação de ardência sentida pela criança. A falta de disponibilidade de escuta por parte dos profissionais e o distanciamento em sua relação com a

criança e a família, podem desencadear atitudes autônomas para solucionar desconforto, e com isso colocarem em risco a saúde da criança.

Exame de sangue eu não tenho medo, mas de injeção eu tenho. [...] Porque a injeção quando vai espalhando, eu sinto as pernas todas dormente e fica doendo aonde aplica, e quando vai entrando a injeção eu grito eu choro. [...] As enfermeiras da minha cidade já me conhecem elas já sabem como eu sou e aplicam bem direitinho (Bruna-12a-At.23-Fig.26/27).

As experiências negativas frente aos procedimentos dificultam sua realização posteriormente, podendo gerar ansiedade antecipatória. Nesse sentido, a equipe pode ter uma participação tanto positiva, à medida que fornece informações sinceras que auxiliem a criança a enfrentar a situação, quanto tornar o procedimento ainda mais aversivo, se não utiliza recurso para facilitar a realização do procedimento.

Conforme já apontado na revisão de literatura alguns exames provocam medo e despertam fantasias por serem desconhecidos. As informações sobre os exames foram fornecidas a partir da atividade 23 (Apêndice 1), que solicita que a criança escreva o que sabe sobre o exame. Crianças que apresentavam experiência prévia demonstraram conhecimento sobre o procedimento.

C – Endoscopia [...] Com a mangueira aqui, aqui, aqui... (gesticulando com a mão, da boca descendo pela barriga) [...] No estomo [...], aí eu vou ficar de jejum de doze horas, da noite até o outro dia, bebo nem água [...] Só vou comer só até a hora do jantar. [...] Sem lanchar e nem beber água.[...]
P – E o que você vai sentir durante o exame? Você sabe?
C – Não, num sente nada não, fica nestesiada.
P – E como é a anestesia?
C – Um negócio que nem uma máscara que eles botam para cheirar...
P – E quando cheira, o que acontece?
C – Adormece [...] Fico com um sono... (fala soooooo)
P – É esse sono é por causa da anestesia. Alguma coisa te preocupa em relação ao exame?
C – É que eu tenho medo tia, de ser furada (Alice-11a-At.23-Fig.11/12).

O conhecimento reduziu ansiedade da criança, que esteve relacionada apenas à punção venosa, que para ela era uma vivência dolorosa. A intervenção realizada teve por objetivo o fornecimento de estratégias de enfrentamento do procedimento.

P – Como foi o exame hoje?

C – Foi bem, mas eu levei três furadas. Fui furada aqui, aqui e aqui. (mostra a mão)

P – Por quê? Não conseguiu pegar logo a veia foi?

C – Aqui foi para tirar sangue, aqui foi pra aplicar um remedinho, e aqui foi para botar o soro.

P – E como foi na hora?

C – Eu ainda chorei, porque doeu, mas eu fiquei quietinha (Alice-11a-At.23-Fig.11/12).

Mesmo tendo chorado durante o exame, a criança relatou que colaborou, permanecendo quieta. A mesma criança precisava ainda, fazer uma ultrassonografia, mesmo já tendo realizado o exame anteriormente não lembrava de como era.

Eu já fiz, mas não lembro (Alice-11a-At.23-Fig.11).

A intervenção proporcionou informações sobre como era o exame e as reações e sentimentos que provocava. Para outra criança, o exame desconhecido era o ecocardiograma. Percebemos que as crianças eram comunicadas sobre a realização do exame, porém não recebiam nenhuma informação preparatória a respeito do mesmo.

Amanhã eu vou fazer uns exames [...] O ecocardiograma eu nunca fiz, agora o de sangue eu faço de seis em seis meses, eu venho pra Dr. F, ele passa e eu faço. [...] O de sangue é uma furadinha com a agulha aí eles retiram o sangue. [...] o ecocardiograma coloca um gelzinho e coloca dois aparelhos? (Bruna-13a-At.23-Fig.26/27).

De acordo com Broering e Crepaldi (2008) a necessidade de ser submetido a procedimentos invasivos como a cirurgia potencializam reações de estresse, medo e ansiedade, já presentes na situação de hospitalização, desta forma, é indiscutível o valor da preparação de crianças.

Para Sebastiani (1997), toda cirurgia é temida pelo paciente, o medo pode estar relacionado à dor, à anestesia, a ficar desfigurado ou incapacitado e, sobretudo, da morte. Crepaldi e Hackhbatrh (2002) enfatizam que esses fatores são mais significativos quando o paciente é uma criança.

O medo diante do procedimento cirúrgico foi evidenciado, neste estudo, por duas crianças, a partir do proposto na atividade 21 (Apêndice 1). Uma delas, já havia sido submetida ao procedimento.

C – Senti medo no dia da minha cirurgia.

P – E você conversou com alguém sobre esse medo?

C – Lá embaixo tinha duas pessoas que explicaram como ia ser a cirurgia. (psicólogas do Projeto de extensão “Apoio à criança hospitalizada: uma proposta de intervenção lúdica”)

P – E isso te ajudou?

C – Ajudou (Júlia-12a-At.21-Fig.57).

A criança acima citada participou do trabalho de “Preparação psicológica de crianças e adolescentes para a cirurgia” desenvolvido por psicólogas que fazem parte do “Projeto de Apoio à Criança Hospitalizada: Uma proposta de intervenção lúdica”, um projeto de extensão da Universidade, que atua na unidade pediátrica do hospital. O referido projeto tem contribuído para uma assistência integral à criança hospitalizada a partir do uso de recursos lúdicos.

C – Eu tô só com um pouco de medo de fazer a cirurgia. [...] Eu não tenho medo, não é assim, de como vai ser a cirurgia eu tenho medo depois da cirurgia, o que pode acontecer sabe. [...] eu vejo as pessoas que fazem cirurgia aí morrem, aí eu fico se colocando no meu caso, como eu ia reagir? Aí eu fico com medo assim, sabe?

P – Você já ouviu falar de alguém que morreu por causa da cirurgia?

C – Já, mas não cirurgia de vesícula, outros tipos.

P – Me fala o que aconteceu.

C – O menininho que tava aqui e foi fazer e morreu. A mãe do outro menino que também vai fazer, também ficou com medo, aí eu fiquei logo pensando quando for a minha, a reação que vai ser, mas outra hora não, já fico pensando depois da cirurgia, que eu vou ficar bem, que vou sair, mas depois volta o medo tudo de novo, aí meu Deus e se eu morrer, aí eu fico pensando assim.

P – Então você está com medo da cirurgia porque está pensando no que pode acontecer, porque um menino que fez uma cirurgia morreu?

C – Eu fico me colocando assim, pronto, chega uma pessoa que fez a cirurgia e tá bem, pronto aí eu fico pensando que vou ficar bem, mas se eu vejo uma pessoa que não ficou bem eu fico se colocando no meu lugar.

P – O que nós precisamos ver é que cada situação é muito diferente da outra. Você lembra daquele menino?

C – Lembro.

P – Como ele era?

C – Ele não era normal, não andava, nem falava, a mãe tinha que fazer tudo para ele.

P – Ele tinha deficiência, outros tipos de comprometimento, o estado de saúde dele era muito grave.

C – Era mesmo.

P – O médico está acompanhando seus exames e você ainda terá que tomar mais duas...

C – Bolsas de sangue.

P – Porque ele só vai operar quando você tomar mais duas bolsas de sangue?

C – Porque aí eu vou tá bem. É o meu caso é bem diferente do daquele menino (Bruna-13a-At.8-Fig.21).

O medo frente à cirurgia é um medo real, considerando que em todo procedimento cirúrgico existe o risco de complicações e, conseqüentemente, de morte. A partir do relato da criança identificamos um medo despertado diante de uma vivência experimentada

recentemente, em que a criança presenciou, durante a internação, a morte de outra criança em decorrência de complicações da cirurgia.

C – As meninas (psicólogas do Projeto de extensão) trouxeram um livrinho (A Cirurgia de Vivi), eu tava com bastante medo, aí eu li o livro e entendi melhor como é na cirurgia. As meninas entra com a gente, aí dá a anestesia, aí depois o cirurgião vem, faz a cirurgia e a gente não vê nada não, aí quando sai vai para a sala de recuperação, passa um pedaço lá, aí depois vem pro quarto.

P – E durante todo tempo vai ter gente cuidando de você, depois da cirurgia também.

C – Dra. B disse que depois só vem tirar os pontos, se tiver tudo bem pode ir embora de vez.

P – Depois da cirurgia, você fica um tempo na sala de recuperação e quando estiver passado a anestesia, que você estiver acordada vem para a enfermaria. No outro dia, sua barriga vai ficar um pouco dolorida, mas é normal sentir dolorido, ou mesmo um pouco de dor no lugar da cirurgia.

[...] C – Ele (médico) tá vendo se vai fazer à laser ou aberta.

P – E você sabe como é à laser e aberta.

C – À laser é uma mangueirinha puxando as pedras, mas parece que vai ser aberta porque tem muitas pedras, aí acho bem que não dá tempo, porque são muitas pedras, eu acho que a da outra menina é que vai ser aberta.

P – Quem te falou isso?

C – A menina, a secretária do médico. Eu acho que a dela vai ser à laser porque só pode ser uma à laser. A minha parece que vai ser aberta.

P – É importante você ter essas informações, para não ficar na dúvida.

C – A menina falou, eu perguntei hoje pro médico (residente de pediatria), mas ele disse que não sabia dizer, quem sabia dizer era o médico que vai fazer (cirurgião).

P – É o médico que fica aqui, ele cuida da parte clínica, ele prepara, deixa você bem para a cirurgia, mas algumas decisões são tomadas pelo médico que vai fazer a cirurgia. Ele vai resolver como é melhor para você, que tipo de cirurgia é melhor para você.

C – Ele nunca mais veio não, só naquele dia, para marcar. Aí o médico hoje falou que só quem sabe é ele (Bruna-13a-At.8-Fig.21).

A criança havia sido preparada para o procedimento cirúrgico pelas psicólogas do projeto de extensão e demonstrava conhecimento sobre como seria a cirurgia, este fato contribuiu para a redução da ansiedade, pois sabia como se realizaria o procedimento, contudo, permanecia o medo sobre o que poderia acontecer em decorrência da cirurgia, necessitando de um espaço acolhedor, em que pudesse falar mais sobre seus temores.

C [...] não tô com muito medo da cirurgia. [...] Eu tava muito nervosa com a cirurgia no dia que marcou, aí as meninas me ajudaram, me explicaram como ia ser com o livrinho, mas só com o livrinho eu não fiquei bem, bem assim não, as meninas trouxeram um joguinho mostrando o corpo, mas no dia que eu conversei com você ajudou muito.

P – Por que você acha que a nossa conversa te ajudou?

C – Porque assim, o medo é normal, não é?

P – É, é normal sentir medo.

C – E eu achava que não era, porque eu tava muito nervosa, com muito medo, aí depois que você falou aquelas coisas explicando como era, aí eu fui me acalmando mais e eu fui entendendo, que é normal ter medo antes da cirurgia. [...] Durante a cirurgia ainda vai ter duas bolsas de sangue separadas, porque se eu precisar, já tem.

P – Para realizar o procedimento os médicos estão tomando todos os cuidados (Bruna-13a-At.22-Fig.29).

Uma relação afetiva que possibilite à criança expressar seus sentimentos pode proporcionar-lhe a redução de ansiedade e de medo, mesmo diante de uma ameaça concreta, como a cirurgia, considerando que o reconhecimento do sentimento favorece o seu enfrentamento.

A criança pode sentir-se ameaçada não, apenas, pelo que vivencia durante a hospitalização, mas o medo pode advir das experiências de outras crianças durante a internação. A angústia de Bruna estava relacionada a um procedimento a que sua colega de enfermaria foi submetida, e devido ao fato de ambas apresentarem problemas renais, ainda que de origem distinta, gerou o medo frente à possibilidade de se submeter ao mesmo procedimento. Com essa criança a intervenção teve por objetivo desmistificar sua fantasia quanto à realização do procedimento.

C – Porque “O” (outra adolescente que estava internada) disse, porque ela não fez aquele negócio (punção) não foi? Aí eu fiquei morrendo de medo, porque ela disse que a minha doença era a mesma dela, aí ela disse que eu ia fazer isso.

P – Não, a sua doença não é a mesma que dela, a sua doença é síndrome nefrótica e a dela é lupus, o tratamento que vocês fazem é parecido, mas você não vai precisar fazer aquele exame (punção).

C – É mainha disse que não era, mas ela ficou com medo também, porque no começo não sabia o que era, dava febre nela também, minhas pernas tavam doendo um pouquinho porque tavam inchada, aí eu fiquei com medo que fosse.

P – É importante aprender uma coisa, no hospital tem muitas crianças, mas cada uma é diferente da outra, às vezes tem até a mesma doença, mas o tratamento e os exames que precisa fazer são diferentes, para cada criança é diferente. Aí é importante quando tiver sentindo medo de alguma coisa ou preocupada, é importante procurar se informar, porque às vezes fica pensando uma coisa e isso nem vai acontecer

C – Quando “O” fez, não sei se ela tava dormindo, aí quando ele viu ela pensou que tavam matando ela. Esse exame é tão ruim, eu fiquei com pena dela, com pena da bichinha. Mas aí eu não vou precisar fazer não, mas se precisasse ia ter que fazer mesmo né? (Clara-12a-At.14-Fig.40).

Muitas são as circunstâncias que provocam sentimentos negativos durante a hospitalização, mas, como em geral, esses sentimentos não são demonstrados no comportamento das crianças, exceto algumas que choram, ou mostram-se mais deprimidas, eles passam despercebidos, causando a falsa percepção de que a “criança está bem”. A partir das observações, constatamos, apenas, algumas dificuldades das crianças no enfrentamento da situação de doença e hospitalização. A partir das sessões com as atividades do manual as demandas de cuidado emocional e psicológico das crianças emergiram, evidenciando o quanto a hospitalização traz sofrimento psíquico.

Como identificamos diversos tipos de sentimentos expressos pelas crianças optamos por apresentá-los separadamente, porém enfatizamos que muitos sentimentos foram anteriormente observados e apresentados, pois permearam todo o processo de acompanhamento realizado com a criança, considerando que toda situação desperta uma emoção ou sentimento.

4.4 Sentimentos Expressos pelas Crianças

De acordo com Kovács (2007) recursos audiovisuais, livros, filmes podem facilitar a emergência de sentimentos e a possibilidade de discussão e elaboração do que está sendo vivido pela criança. Neste estudo, a expressão de sentimentos permeou todas as sessões, às vezes, de forma clara e direta, outras de forma mais velada, mas elucidadas durante as sessões de intervenções com as atividades do manual de saúde “Como hóspede no hospital”.

a) Sentimentos frente à perda da saúde

A perda da saúde é sentida pelas crianças de forma peculiar, estando relacionada aos comprometimentos que traz à sua vida. De acordo com Barros (2003) a construção subjetiva da criança está particularmente associada com a significação que a doença tem para seu meio social mais próximo, assim, nos casos em que a visibilidade da doença está associada à rejeição e estereótipos de discriminação por parte do meio próximo, esta tende a ser vista como um agravante.

P – E o que foi que você sentiu quando te disseram que você tinha lupus?

C – Eu senti... no começo eu me sentia péssima, porque eu não gostava que o povo ficasse perguntando, “o que é isso?” (referindo-se as lesões bolhosas na pele), num sei que lá, o povo perguntando “o que foi isso?”. No começo eu me senti normal, aí depois... ficou assim, aí me senti diferente.

P – Como era se sentir diferente?

C – Triste.

P – Te incomoda quando as pessoas perguntam “o que é isso”?

C – Aí eu digo que é alergia, é alergia, é alergia.

P – Você acha que é melhor dizer que é alergia?

C – É mais fácil pra mim falar que é. Que antes de eu saber que era lupus o povo perguntava eu dizia que era alergia. Aí pronto, eu fiquei dizendo que era alergia.

P – Quando as pessoas perguntavam, você dizia que era alergia e as pessoas paravam de perguntar?

C – Era.

P – Porque você se sentia incomodada quando as pessoas perguntavam o que era?

C – Num gostava não, o povo querendo saber das coisas.

P – E você me disse que estava preocupada que isso não saísse?

C – Agora eu estou mais conformada um pouco.

P – Por que? O que te deixou mais conformada?

C – Que tem tratamento (enche os olhos de lágrimas) (Sofia-12a-At.1-Fig.78).

Atualmente, existe uma forte tendência de padronização de beleza, e quando por algum motivo os jovens não se enquadram nesses parâmetros, os mesmos sentem-se diferentes dos demais da sua faixa etária, o que pode comprometer sua autoestima e imagem corporal (ARAÚJO, 2009).

As alterações corporais decorrentes da enfermidade, no caso as lesões bolhosas, levou a criança a sentir-se diferente e triste, sentimentos que não estavam presentes quando os sintomas não eram aparentes. As lesões bolhosas na pele da criança provavelmente geravam nas pessoas reações preconceituosas ou de esquivas por medo de se tratar de doença contagiosa.

As crianças desenvolvem estratégia de enfrentamento para burlar o estereótipo de doente e estar o mais próximo possível da normalidade, mesmo sabendo que não é possível (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009), no caso a criança passou a informar as pessoas que a doença que lhe acometia era uma alergia.

Em outro momento Sofia chorou ao expressar o medo de que sua pele não voltasse a ser o que era antes. De acordo com Pizzignacco e Lima (2006) a preocupação com a autoimagem é uma estratégia de combate ao estigma, uma vez que é uma tentativa de minimizar os sintomas físicos da doença.

C – Que minha pele não volte a ser como era. [...] Começou só aqui (mostra os braços).

P – Mas as daí já estão quase todas sequinhas.

C – Aqui tá.

P – O que foi que o médico falou sobre essas bolhinhas?

C – Ele disse que depois vai ficar bom e que depois a pele volta ao que era.

P – O lupus aparece de forma diferente em cada pessoa. Eu já conheci muitos adolescentes com lupus nesses dias que estou por aqui (no hospital) e em cada um foi diferente, mas dois tiveram na pele do rosto, assim como se fosse umas espinhas, uma irritação, sendo que parecia uma borboleta, tomando todo o rosto. Com o tratamento a mancha desapareceu.

C – No começo o meu ficou, como se fosse a pele estragada de espinha, aqui assim (passa a mão no rosto, indicando o local)

P – É, essas alterações da pele são sintomas do lupus, depois que começa o tratamento certo, você vai ver que vai melhorar (Sofia-12a-At.16-Fig.91).

Era perceptível que outras lesões estavam surgindo na pele da criança, na região das pernas, mas, podíamos observar, também, que as primeiras lesões que tinham aparecido na parte superior do corpo, estavam menos inflamadas e com um aspecto melhor, e este era um aspecto que podia ser ressaltado, pois era um fato observável. Contudo, não podíamos dar garantias sobre o tratamento e nem sobre as manchas, apenas, poderíamos utilizar o

prognóstico médico, já que era esse o responsável pelo tratamento, e contar sobre nossa experiência com outros adolescentes.

A comunicação verdadeira deve ser a base do relacionamento entre a criança, a família e os profissionais de saúde responsáveis pela assistência. Dadas as imprevisibilidades diante dos processos de saúde, precisamos ser cuidadosos para não envolver a criança em falsas promessas, pois a não concretização das mesmas poderá romper as relações de confiança tão necessárias neste processo.

A criança estava vivenciando uma fase de crise decorrente de diversas mudanças que aconteceram de forma rápida em sua vida, incluindo as provocadas pela hospitalização e pela doença, demonstrando grande sofrimento e angústia, requerendo atenção não apenas a questões clínicas, mas também emocionais e sociais.

b) Sentimentos frente à hospitalização

De acordo com Vieira e Lima (2008) para as crianças e os adolescentes o hospital tem uma característica de dualidade, ao mesmo tempo em que traz sofrimento, também, é um espaço de cura e recuperação da saúde.

Os relatos mostram que algumas crianças têm esse sentimento ambivalente em relação a estar no hospital, pois reconhecem que mesmo sendo a hospitalização algo que traz tristeza, perdas e desconforto existem nele aspectos positivos e a perspectiva de melhora.

Às vezes eu me sinto triste, mas às vezes eu fico feliz porque eu sei que vou melhorar (Sofia-12a-At.8-Fig.81).

Mais ou menos, assim... porque não é muito bom tá aqui no hospital [...] É bom pelo uma parte, agora por outra é ruim, porque só tá sendo furada, toma medicamentos direto, tira a temperatura, aí direto, direto juntando o xixi. Agora tem a parte que chega tu, a parte boa, chega tu, tem a escolinha, assistir, conversar com as meninas. Em casa minhas amigas vão todo dia lá pra brincar. Aí a gente brinca dentro do meu quarto já que eu não posso sair (Clara-12a-At.8-Fig.37).

Eu não me sinto muito legal não, que ninguém sente bom né quando tá no hospital, eu sinto um pouco triste (Júlia-12a-At.8-Fig.51).

c) Sentimentos frente à separação de pessoas significativas

O afastamento de casa e a saudade de familiares e amigos provocados pela hospitalização foi um sentimento que permeou a fala de todas as crianças. Esse afastamento é ainda mais sentido devido à distância entre a residência e o hospital, já que todas as crianças residem em outras cidades.

Pudemos perceber essa falta na atividade 16 (Apêndice 1) que solicita das crianças completarem frases. Na frase que se refere ao que sentem falta no hospital, as crianças escreveram que sentem falta de casa, da família e dos amigos.

Eu sinto falta do meu pai, dos meus amigos, do meu irmão e da minha avó. [...] Não é só saudade deles não (choro) [...] Tô com saudade da minha casa (Sofia-12a-At.16-Fig.91).

[...] Assim, é que eu sinto falta das minhas amigas. Essa semana eu já liguei duas vezes pra “L”(melhor amiga). “L” é minha melhor amiga ela estuda na minha sala e mora bem pertinho, passa assim uma casa e já é a dela, a gente brinca muito. (demonstra tristeza) [...] Da minha família. [...] Da minha madrinha, meus primos, de todo mundo. [...] Às vezes eu ligo, mas às vezes eu fico sem crédito [...] eu já tenho amigas aqui, mas as do “T” (cidade onde reside) são diferentes. (Bruna-13a-At.16-Fig.30).

Para uma criança que nunca havia ficado longe de sua casa a hospitalização representa o afastamento não, apenas, da família e amigos, mas de tudo que faz parte de seu universo.

A saudade entristece as crianças, por isso a intervenção consistiu em, juntamente com as crianças, pensar em estratégias para reduzir o desconforto provocado por esse sentimento. As estratégias mais citadas e utilizadas pelas crianças foi o telefone, considerando que todas as crianças possuíam telefone celular, o que facilitava sua comunicação com o mundo externo ao hospital.

A atividade 15 (Apêndice 1) foi elaborada com o propósito de facilitar a comunicação da criança hospitalizada com familiares e amigos, contudo percebemos que essa se mostrou pouco efetiva, pois todas as crianças tinham à disposição um recurso tecnológico que lhes permitiam falar com seus entes queridos a qualquer momento, que era o telefone celular e pela dificuldade de colocar a carta no correio.

Mesmo assim uma criança quis escrever a carta (Bruna-13a-At.15), para entregar à amiga quando retornasse a sua cidade. Compreendemos que essa foi uma maneira de a criança expressar o quanto sentia falta de sua amiga e companheira de muitas brincadeiras.

As estratégias utilizadas para minimizar o sofrimento provocado pelo afastamento familiar, são paliativos necessários, pois somente quando retornam ao seu lar nessa conseguirão preencher essa lacuna. Nessa perspectiva a recreação também pode colaborar no sentido de promoção da distração.

A falta da família é, ainda, mais sentida quando existe a necessidade de a mãe se ausentar, isso porque a figura materna, em geral, significa fonte de segurança para a criança e sua ausência gera sofrimento e angústia.

[...] tem um bebezinho ali que chora o dia todo, ele fica com a irmã dele, aí ele chora atrás da mãe, porque só a mãe que sabe cuidar direito (Bruna-12a-At.6-Fig.23).

C – No hospital eu sinto falta da minha mãe. (lendo o que escreveu na tividade).

P – O que você sente quando sua mãe vai pra casa?

C – Mal (Luísa-7a-At.16-Fig.65).

De acordo com Guimarães, Miranda e Tavares (2009) as crianças e adolescentes doentes determinam exclusividade do cuidado materno por não permitirem que outras pessoas o façam. Desse modo, mesmo quando as mães se afastam por pouco tempo para realizarem as refeições ou para ficarem na frente do hospital, as crianças reagem mostrando-se angustiadas.

P – Você estava chorando hoje quando eu cheguei?

C – Era

P – O que aconteceu?

C – É que mainha queria ficar lá embaixo. Ela quer ficar o tempo todo lá embaixo. [...] É porque eu fico com raiva. Eu não quero que ela fique longe de mim, não. É ela e a mãe de “O” (outra criança internada), querem passar o tempo todo lá fora. Aí eu fico apereada, penso que elas saíram. [...] É porque eu não quero mesmo que ela saia. Eu já tô com saudade de todo mundo da minha casa, ainda ela sai (O-Clara-12a).

Os cuidados à criança, centralizados na figura materna, proporciona uma sobrecarga para as mesmas, além de gerar um conflito emocional, já que as demandas exigidas pela hospitalização não substituem as da vida cotidiana, tais como, atividades domésticas, cuidar de outros filhos, do marido, da alimentação desses, de trabalho, entre muitas outras atividades (SILVA, 2008).

Assim, durante hospitalizações prolongadas, é comum que as mães necessitem se ausentar da unidade, para irem as suas casas resolverem problemas domésticos. Portanto, faz-se necessário preparar a criança para esta ausência, ainda que seja temporária.

Duas crianças tiveram essa vivência, sendo que Luísa (7a), durante o período que a mãe se ausentou permaneceu acompanhada pela tia, enquanto que Clara (12a) teve que ficar desacompanhada.

As mães, diante das dificuldades apresentadas pelas crianças em permanecerem sem elas no hospital, solicitaram a ajuda da pesquisadora, que realizou intervenções para que as mesmas compreendessem a necessidade das mães se ausentarem e que encontrassem estratégias para se sentirem seguras no período de ausência das mães.

A importância do acompanhante para a criança é tanta, que foi assegurada por lei, conforme citado anteriormente. Contudo, muitas vezes, é inevitável que algumas fiquem desacompanhas. Neste sentido, vale ressaltar que é função da equipe de saúde responsabilizar-

se pela criança como um todo, fornecendo não, apenas, cuidados clínicos, mas também, emocionais e sociais às mesmas, assegurando a proteção e o carinho de que necessitam.

P – Agora você está sem sua mãe aqui no hospital, como você está se sentindo?

C – Fiquei triste, mas eu não fiquei muito não.

P – Você acha que ficou triste, mas não muito?

C – É

P – O que te ajudou a não ficar muito triste durante esse tempo que teve que ficar sem mainha aqui no hospital?

C – Porque a gente tá conversando, tem gente que eu conheço, mas se não tivesse gente que eu conheço... Da primeira vez que eu cheguei eu não conhecia ninguém, no segundo dia mainha me deixou só pra ir em casa buscar as coisas, eu nem dormi direito. [...] agora eu conheço as pessoas aqui, mas sem a mãe é ruim né? [...] É ela tinha que ir no banco, amanhã ela chega (O-Clara-12a).

Mainha vai hoje, mas ela vem amanhã, tia vai ficar comigo (O-Luísa-7a).

A partir das intervenções realizadas com as crianças, percebemos que as mesmas conseguiram compreender a necessidade de afastamento das mães e enfrentaram com menos sofrimento a ausência materna.

d) Sentimentos frente à vulnerabilidade

Ao serem hospitalizadas, as crianças sentem-se vulneráveis, pois passam a conviver com situações que lhes são totalmente desconhecidas, e pessoas podem ser vistas como ameaças em sua fantasia. A criança menor (7anos) expressou o medo de ser “carregada” por um homem que a olhou e também de um personagem lendário, o lobisomem.

C – Na hora do café eu fui pra escolinha aí um homem ficou olhando pra eu e “F”.

P – E o que foi que você pensou?

C – Eu saí correndo.

(começa a colorir o desenho)

P – Saiu correndo, por quê? O quê você pensou?

C – Que ele ia carregar (Luísa-7a-At.7-Fig.69).

C – O que eu tenho mais medo é de lobisome. [...] Quando eu acordo, eu vou no banheiro, quando a janela tá aberta, eu chamo mainha (Luísa-7a-At.16-Fig.65).

Os medos expressos pela criança refletem o quanto a mesma se sente ameaçada e insegura diante da nova realidade que enfrenta, por isso, torna-se fácil compreender a angústia em separar-se da mãe, evidenciando a necessidade de se ter no hospital uma equipe de saúde mais acolhedora, que possa ser fonte de apoio e segurança para as crianças.

Outro medo identificado nos relatos das crianças foi o medo de não melhorar e permanecer muito tempo no hospital, ou até mesmo não voltar para casa.

O que eu mais tenho medo é de não melhorar e ficar mais tempo no hospital. [...]É que eu acho que eu posso melhorar ou piorar. [...] Eu só acho que vou piorar porque eu tô longe da minha família (Sofia-12-At.16-91).

Porque eu tava com medo. [...] De não ir pra casa mais (O-Luísa-7a).

Corroborando os achados de Vieira, Dupas e Ferreira (2009), constatamos que existe o temor de contraírem outra doença no ambiente hospitalar.

C – Tem que ficar aqui enquanto tá fazendo o tratamento, quando ficar bom tem que ir logo pra casa pra não pegar outra infecção aqui.

P – Você se preocupa em pegar uma infecção aqui?

C – Que às vezes não pode tá encostada na parede, assim, pegar em algumas coisas que... tinha uma mulher aqui ela tava grávida, aí teve gêmeos, aí teve que trazer... era uma menina e um menino, aí teve que trazer a outra pra mamar, aí ficaram com medo de pegar uma infecção, aí disseram “vá pra casa pra não pegar”, que o menino tava doente e a menina não, aí disseram que era pra ela levar pra casa pra ela não pegar doença aqui dentro (O-Júlia-12a).

Mesmo havendo nas unidades hospitalares setores reservados para pessoas com doenças de maior risco infeccioso, e comissões para controle da infecção hospitalar, sabemos que esse tem sido um problema desde que os hospitais foram criados (RABELO; SOUZA, 2009). No grupo de maior susceptibilidade encontram-se as crianças, principalmente, as que apresentam uma doença crônica que por si só já é debilitante.

Evidenciamos que a preocupação da criança não decorre de algo imaginário, mas sim, de um risco potencial. Nesse sentido, cabe à equipe de saúde adotar medidas de controle desses agravos. Embora não tenhamos presenciado, durante a coleta de dados deste estudo, nenhum trabalho educativo na prevenção de infecções cruzadas, percebemos que a criança apresentava noções sobre o risco de contágio, e que a mesma adotava medidas de precaução, e este era um fato que gerava preocupação e temor diante da hospitalização.

Nesse aspecto, a intervenção com essa criança teve por objetivo a discussão sobre formas de contágio e estratégias de prevenção que poderiam ser utilizadas pela criança não apenas durante a internação, mas em outros ambientes sociais.

Constatamos que o papel educativo e de promoção à saúde que deve ser exercido pelos profissionais de saúde está sendo negligenciado em detrimento de uma prática meramente curativa. Esta prática precisa urgentemente ser repensada, para isso, precisamos estar dispostos a discutir de forma crítica qual a função dos profissionais no contexto da saúde e nos mobilizarmos para efetuar as mudanças necessárias.

e) Sentimento de compaixão

Alguns relatos evidenciaram que durante a internação a criança se sente comovida com o sofrimento de outras crianças e, muitas vezes, procuram maneiras próprias de ajudar.

C – Assim, que tem muita criança doente, tem enfermaria com quatro.
P – É, as enfermarias maiores cabem mais crianças, a que você está só ficam duas.
C – Agora graças à Deus que tá mais seco.
P – É o que você pensa quando vê muitas crianças aqui?
C – É chato porque... quando... que Deus não deixou nenhuma doença, aí eu vejo muitas pessoas aqui doente, às vezes, chega pessoa aqui, mais ruim do que chega.
P – Mais o quê?
C – Mais ruim, mais precisando de atendimento mais do que eu, que às vezes chega gente com a doença mais forte.
P – É o que você pensa ou sente quando vê essas pessoas?
C – Eu penso que não era pra existir isso, as doenças, que cada vez mais estão evoluindo, doença, tem muitas doenças no mundo.
P – Você pensa que não era pra existir as doenças.
C – É, cada vez mais tem muitas pessoas doentes.
P – Mas existe também tratamento para muitas doenças.
C – É as que não tem doença grave toma o remédio e vai embora e fica logo boa, mas tem umas que precisam muito de tratamento (Júlia,12a-At.6-Fig.53).

A condição clínica das outras crianças é um fato que desperta, além da compaixão, o temor quanto à sua própria integridade, isto porque, durante a internação a criança vivencia não apenas seu processo, mas também se torna expectadora de tudo que acontece com outras crianças, incluindo o agravamento da doença até mesmo a morte.

C – Ver os bebezinhos doentes, quando eu vejo os bebezinhos... ai! (expressão de tristeza) Da outra vez tinha um bebezinho a cabecinha dele tava toda furada, furada com o soro na cabeça, tava todo furado.
P – O que você sentiu quando viu esse bebezinho?
C – Eu fiquei preocupada.
P – Ficou preocupada com o que?
C – Com ele e comigo também.
P – O que te deixou preocupada?
C – Com medo de ficar aqui muito tempo no hospital
P – Você ficou com medo de ficar muito tempo aqui no hospital?
C – Eu tenho medo de ficar aqui para sempre.
P – Por que você acha que pode ficar para sempre aqui no hospital?
C – Porque eu vi um menino que a mãe dele disse que ele já tinha internado três vezes aqui. E da outra vez eu fiquei um mês aqui, tinha um menino que passou mais de oito meses aqui. Aí eu tenho medo de passar muito tempo aqui. No meu quarto quase que eu chorava com pena de “F”, o bichinho, foi para outro hospital, ele tava com febre, febre mesmo, não passava. Eu tenho muito medo de passar muito tempo aqui. [...] É porque tem muita gente que diz assim, que a pessoa não escapa quando tá muito, muito, muito doente, aí “O” (outra paciente que estava internada) disse que chegou um bebezinho que só tem um dia de vida. Aí eu disse ninguém sabe, né? Só Jesus, que dá... que dá... que... coisa assim, só Jesus mesmo... que salva tudo, que diz que ele só tem um dia de vida.
P – Ela disse assim por que o bebê nasceu hoje, então ele só tem um dia que nasceu.
C – Menina eu pensava que ele só tinha um dia de vida porque ele ia morrer. Aí meu Jesus do céu. [...] Depois eu pensava, que ele só ia passar um dia vivo. Que “O” (adolescente internada) disse que ele só tinha um dia de vida. Aí eu disse “oxe

menina é só Jesus que sabe quando a gente vai morrer”. Mainha pensava também (Bruna-12a-At,6-Fig.23)

No relato acima, evidenciamos o quanto a ameaça da morte mostra-se presente na unidade hospitalar, quando a criança interpreta a sentença “um dia de vida” como uma “sentença” de morte. A criança só consegue verbalizar seu medo da morte quando sente que lhe é dado espaço para isso, quando não, fala através desse medo relacionando-o à preocupação com outras pessoas, no caso os bebês.

Torres (2002, p. 117) afirma que “a morte não é para a criança apenas um desafio cognitivo, um desafio para seu pensamento, mas é, paralelamente, um desafio afetivo”. Daí a importância de discutir os sentimentos da criança perante a morte.

f) Sentimentos frente à morte

Mesmo não tendo uma atividade que discutisse de forma direta questões relativas à morte, esta temática foi abordada por quase todas as crianças, que participaram deste estudo, em diferentes atividades: na atividade 14 (Apêndice 1) que solicita que a criança fale sobre o que não gosta no hospital; na atividade 8 (Apêndice 1), que solicita que fale sobre como se sente; na atividade 6 (Apêndice 1) que solicita que a criança fale sobre o que chamou sua atenção no hospital; na atividade 16 (Apêndice 1) que questiona sobre o que a criança tem medo no hospital; na atividade 20 (Apêndice 1) que solicita que a criança conte uma história de algo triste que aconteceu no hospital; e na atividade 2 (Apêndice 1) que solicita que fale sobre o que aconteceu com alguém que precisou ficar hospitalizado. Apenas a criança menor (7 anos) não falou sobre o assunto.

De acordo com Chiattonne (1996) os indivíduos com 10 anos ou mais, percebem a morte como uma ameaça pessoal, contudo salienta que, a observação de crianças doentes e hospitalizadas evidencia a precoce percepção da morte, sugerindo que a vivência da doença, tratamento e evolução para a morte determinam antecipação dos conceitos e da elaboração dos processos de morte. As crianças deste estudo que falaram sobre a morte, apresentavam idade superior à 10 anos, e contato com situações de morte, por isso, compreendemos o fato desse conteúdo ter sido tão emergente. Para Torres (2002) é melhor explorar e tentar responder às perguntas das crianças sobre a morte do que permitir que medos mágicos e não explicitados atuem em sua imaginação.

C – O que mais eu tenho medo? Sei não... De nada. [...] Eu só botei ali que eu tenho medo de injeção.

P – Coloque como quiser.

C – Tu tem medo de morrer?

P – Você tem?

C – Eu não sei porque, eu não tenho medo não. Mas tem canto que assalta muito. De noite passou no jornal disse que teve um assalto aqui em João Pessoa [...] Às vezes eu penso que eu tenho medo de morrer, mas sei lá...

P – O que você pensa?

C – E eu sei, eu tenho medo de dá uma coisa e eu não vê a hora que eu morra, de noite eu dormindo.

P – Você tem medo de acontecer alguma coisa enquanto você dorme?

C – É isso que eu não sei, eu não entendo eu não. Mainha diz que tem medo de morrer de tiro.

P – E você?

C – Só de injeção. [...] De morrer eu tenho só um pouquinho.

P – Aqui no hospital você já sentiu esse medo?

C – Não, já pensei de acontecer alguma coisa comigo, mas de morrer, morrer, não.

P – Você tem medo de acontecer que coisa com você aqui no hospital?

C – Assim, que eu vi um menino aqui no hospital que chegou ele tava no balão de oxigênio, ele tava quase morrendo, aí levaram ele pra UTI, aí eu dormindo, foi da primeira vez que eu me internei, aí eu dormindo, e mainha morrendo de medo, todo mundo olhando, tava dando uma hemorragia nele, sangue... e ele sem respirar, todo mundo falando alto e eu ali no quarto.

P – O que aconteceu?

C – Foi um menino que teve leucemia, aí tava toda roxinha a pele dele, ele gritava muito de dor. [...] ele tava no isolamento. Aí mainha olhando e eu com medo disse “mainha será que ele vai morrer?”, aí ela disse “não se Deus quiser ele não vai morrer não, mas não é pra você ficar com medo não, se não você vai ficar mais nervosa”, aí eu dormi pensando. Ave Maria eu tenho um medo de morrer tão grande, dormindo, de acontecer um negócio comigo de repente e eu não sentir direito, porque não tem gente que quando morre, morre de repente. Meu avô deu aquele que sai sangue da boca dele. [...] Foi no ano passado, aí meu avô morreu um mês depois, a mulher do meu tio morreu de batida de moto [...] Eu só quero morrer quando eu tiver bem velhinha, a minha doença não é grave não, não é? [...] eu vou colocar que tenho medo se sofrer algum acidente. [...] A minha doença não é grave, então eu não vou ter medo (Clara-12a-At.16-Fig.41).

A morte de uma criança na enfermaria pode suscitar reações de medo nas demais a partir do confronto com a sua própria morte, sendo de fundamental importância que os profissionais da equipe de saúde estejam atentos para identificar esses sentimentos e preparados para lidar com as demandas das crianças.

À medida que permitimos que a criança expressasse seus temores diante da morte possibilitamos à mesma uma reflexão da situação permitindo a elaboração da situação. De acordo com Mazorra (2005) a elaboração das perdas contribui para o bom desenvolvimento da criança e atua como fator de proteção no enfrentamento de novas situações. Ao contrário, a não elaboração pode funcionar como fator de risco para o desenvolvimento emocional, cognitivo e relacional na infância e na vida adulta.

O relato de Clara (12a) é repleto de significações. Inicialmente a criança diz ter dúvida sobre o medo de morrer, evidenciando que seu medo é “só de injeção”, mas após narrar a

história de gravidade da doença de outra criança, acaba por verbalizar seu medo de morrer repentinamente, a preocupação está relacionada à perda inesperada do avô. Porém percebemos que a partir das intervenções estabelece a relação de causa da morte em decorrência de uma doença grave. Em seguida questiona à pesquisadora se sua doença é grave, nesse momento é ressaltado que a enfermidade da criança pode ser controlada, desse modo a criança sente-se segura diante da ameaça.

Da mesma forma que Clara, Alice que também vivencia sua segunda internação, presenciou o óbito de um menino que estava na enfermaria em que se encontrava e relatou o fato na atividade 14 (Apêndice 1) que solicita que a criança fale sobre o que não gosta no hospital.

C – Eu não quero que os meninos morram e nem fiquem doente.

P – Você não quer que os meninos morram e nem fiquem doentes, as crianças que estão aqui no hospital estão aqui porque estão doentes e alguma criança morreu?

C – É.

P – Um menino que estava aqui morreu?

C – Foi um menininho de uma mulher... eu me esqueci do nome da mulher e do menino.

P – Você conhecia?

C – Não, eu conhecia é... “U”.

P – Quem é “U”?

C – Um menininho que morreu lá na enfermaria que eu tava.

P – Um menininho chamado “U”, que tava na mesma enfermaria que você morreu?

C – Foi, mas faz tempo, da outra vez que eu tava internada aqui. Ele nem falava, nem andava... só ouvia... Eu não quero fazer esse não (referindo-se a atividade).

P – Você lembrou de algumas coisas que aconteceram no hospital... às vezes no hospital também acontecem coisas tristes... é importante falar sobre essas coisas... na hora parece que a gente fica um pouco triste, mas depois a gente vê que quando fala também de coisas tristes, a gente se sente melhor. É importante, se sentir vontade, falar dessas coisas, porque às vezes a gente fica com essas coisas guardadinhas dentro da gente, mas fica preocupada com alguma coisa.

C – Eu num tô preocupada, não. Eles tavam muito doente, nem saíam da cama...

P – Então tá, se depois você quiser falar sobre isso de novo, você pode (Alice-11a-At.14-Fig.14).

A criança abordou a questão da morte, demonstrando tristeza diante do ocorrido, contudo, não quis discutir o assunto negando-se a “fazer a atividade”. Consideramos que essa foi uma vivência significativa para a criança, mas observamos que do mesmo modo que Clara faz referência à gravidade do estado de saúde da criança que morreu, estabelecendo uma relação entre a gravidade e a consequência da morte, o que fazia com que não se sentisse preocupada.

Essa vivência poderia ter sido mais discutida, se a mesma demonstrasse interesse, porém, como a mesma não mostrava disponibilidade para falar sobre o assunto, sua vontade foi respeitada, mas não, sem antes deixar aberto o espaço para um diálogo futuro se assim

desejasse. Falar sobre a morte não é fácil para a criança e até mesmo a pronuncia da palavra traz receio levando ao uso do termo faleceu.

C – Eu já cheguei aqui e tinha uma menina que tomava medicação pra... que caia até o cabelo ela morre... ela faleceu. E teve também “P”, você conheceu?

P – Não.

C – Ele passou um ano e pouco por aqui. Eu ia pra casa e quando chegava ele tava aqui. Eu vim umas três vezes e ele tava aqui, no mesmo quarto, aí ele morreu. Ele tinha muita crise e ele ficou melhor e quis logo ir pra casa, aí em casa tava ficando... teve crise e a mãe dele quando veio já foi tarde.

P – Faz tempo que isso aconteceu?

C – Foi antes, de outra vez.

P – Você estava aqui?

C – Não, foi as enfermeiras que tavam dizendo. [...]

P – Você sabe qual doença ele tinha?

(balança a cabeça negativamente)

P – E o que você sentiu quando soube que ele tinha falecido?

C – Eu fico triste porque ele era uma pessoa que queria muito, assim resistir à doença, tratar. Teve uma vez que ele foi em casa ver os irmãos aí quando chegou aqui ele chegou muito... emocionado e foi até pro UTI. [...] Foi aí quando ele chegou na UTI e viu aqueles mangueirão, aí ele queria subir (para a pediatria), não queria ficar lá embaixo. Quando eu fui fazer minha cirurgia eu também tive muito medo.

P – Você teve medo de quê?

C – Tive medo de acontecer alguma coisa e eu precisar de ir pro UTI também, mas graças à Deus não precisou não, eu subi logo, passei três dias e fui embora.

P – O que você acha que tem na UTI?

C – Umas mangueiras (coloca a mão no nariz) (Júlia-12a-At.6-Fig-53).

A criança tem uma história de incontáveis internações, por isso, já ficou sabendo ou presenciou muitas histórias de morte no âmbito hospitalar, contudo, podemos observar que a criança não teme a própria morte, porque, assim como Alice, também relaciona a causa da mesma à gravidade da doença.

P – Tem mais alguma coisa triste que você viu acontecer aqui no hospital?

C – Que às vezes chega, chega gente aqui com dor, com muita dor e quando assim, tem uma pessoa que tá bem doente assim. Tem uma menininha, uma bebezinha que vem, ela tinha a pele assim cheia de perebinha, eu vi aqui uma vez, eu fui embora e ela ficou, quando foi da outra vez que eu vim aí, ela tava aqui mas, foi pro UTI, aí é uma dor pra mãe né? Cria depois falece.

P – Você acha que é triste quando uma criança falece?

C – Já teve muitas crianças que faleceram.

P – Você sabe de mais alguma criança que faleceu?

C – Teve um também que não sei o que tinha acontecido, aí botaram ele naquelas macas ali, chamou o... como é, que leva pra outro hospital?

P – A ambulância?

C – O SAMU. Aí demorou muito, aí ele faleceu.

P – Você conhecia esse menino?

C – Teve um aqui que ele tava muito mal, ele... foi um e foi o outro, um num dia e outro no outro.

P – Essas crianças estavam doentes de quê?

C – Era uma doença grave.

P – Que você sente quando pensa nisso?

C – Assim, que é triste.

P – Você se sente triste quando pensa nisso?

C – É.

P – Quando você pensa nisso, se preocupa com alguma coisa?

C – Sim, porque quando tem um filho acontece essas coisas. Porque quando nasce um filho, quer que o filho cresça, fique grande, aí tem a doença e falece.

P – Tem pessoas que tem doenças graves e falecem, outras tem doenças que tem tratamento.

C – É também tem muitas doenças que tem tratamento.

P – Muitas (Júlia-12a-At.20-Fig.56).

A maneira como cada criança reage à perda na enfermaria vai depender de vários fatores, tais como a idade, a etapa de desenvolvimento em que se encontra, de sua estabilidade psicológica e emocional, a significação da perda, o entendimento da doença e tratamento, sequelas emocionais anteriores com perdas e óbitos, assim como capacidades adaptativas prévias e os recursos de enfrentamento (TORLAI, 2005).

Apesar de sentirem as perdas, percebemos que por não terem vínculo afetivo com os pacientes que foram a óbito, a elaboração do luto foi mais fácil, porém era eminente a necessidade de expressarem suas vivências.

É fundamental que a equipe de saúde e a família ajudem a criança na clarificação e no favorecimento da expressão de seus sentimentos, fantasias e temores frente à morte, mas, sabemos que essa não é uma tarefa fácil. O silêncio dos adultos pode estabelecer a conspiração do silêncio, uma estratégia que segundo Torres (2002) é inibidora e inútil para a criança; inibidora, pois a criança interpreta o silêncio como um significado que deve guardar para si, e inútil uma vez que os estudos mostram que as crianças sabem muito mais acerca da morte do que os adultos supõem.

g) Sentimentos frente à alta hospitalar

Os relatos das crianças evidenciam que mesmo com alguns avanços no sentido de tornar o hospital mais humano e acolhedor, ainda temos muito que fazer para realmente fornecermos a assistência integral. Dessa forma, a ansiedade pela alta está presente em todo o processo.

De acordo com Chiattonne (2003) da mesma forma que a criança deve ser preparada para a internação, quando há indicação de alta, os cuidados são importantes. Pudemos falar com as crianças sobre a expectativa de alta na atividade 24 (Apêndice 1), que solicita que a criança fale sobre o que fará quando sair do hospital.

Constatamos que a ansiedade da criança diante da possibilidade de alta é muito grande, porém evidenciamos que a equipe de saúde precisa ter cautela ao preparar a criança

para alta, isso porque, muitas vezes, intercorrências adiam a situação gerando grande frustração na criança.

De noite eu fico bastante ansiosa para saber se vou embora ou não (Sofia-12a-At.24-Fig.102).

Como forma de realizar um encerramento das sessões com as crianças e prepará-las para a alta hospitalar utilizamos a atividade 24 (Apêndice 1).

Eu vou estudar, comprar os cadernos, brincar com minhas colegas [...] brincar é bom (Alice-11a-At.24-Fig.15).

Vou brincar, vou pra casa de minhas colegas e vou fazer repouso também (Bruna-13a-At.24-Fig.31).

Vou repousar, que a médica disse que eu tenho que repousar, ir na casa da minha família, brincar um pouquinho. Os povo lá vai me visitar, mas não sei porque, o quero mais andar [...] é que fiquei presa, quase um mês (Clara-12a-At.24-Fig.42).

Eu fico mais em casa mesmo, aí eu vou voltar pra escola, a minha mãe vai pra explicar lá [...] eu vou levar o atestado (Júlia-12a-At.24-Fig.52).

Vou brincar com minha prima [...] vou pra escola (Luísa-7a-At.24-Fig.77).

Brincar, correr, pular, tomar banho de piscina, passear com minhas amigas, sair com meus pais e ir para a escola (Sofia-12a-At.24-Fig.102).

Nos depoimentos fica evidente o desejo das crianças em retomarem suas atividades cotidianas como ir à escola, brincar com os amigos, permanecer ao lado da família, ou seja, falaram sobre a expectativa de retomarem às suas atividades e relações cotidianas a fim de reaverem a forma vida que foram privadas em decorrência da hospitalização.

Os sentimentos das crianças que emergiram ao longo das sessões trazem à tona a necessidade urgente de se repensar o cuidado à criança hospitalizada, pois muitos fatores que despertam sentimentos de medo, sofrimento e angústia, entre outros, poderiam ser minimizados se mudanças fossem efetivadas.

A expressão dos sentimentos permite a compreensão e resignificação dos mesmos, daí a importância de a criança ter no ambiente hospitalar um espaço onde possam ser acolhidos seus anseios, temores, expectativas, carências, fragilidades, bem como fortalecida sua esperança, sua coragem, sua autonomia, sua solidariedade, entre outros.

As atividades do manual “Como hóspede no hospital” permitiram que as crianças expressassem sem receios, sentimentos escondidos, contribuindo para o alívio das tensões e um melhor enfrentamento das situações vivenciadas.

O manual apresenta vários objetivos, conforme apresentado. Os efeitos das sessões com o uso do manual foram observados no comportamento das crianças diante de vários aspectos, mas para termos uma apreensão mais ampla sobre a percepção das crianças e das famílias acerca das sessões com o uso do manual solicitamos que os mesmos realizassem uma avaliação, que será apresentada na sequência.

4.5 Percepção das Crianças e das Mães acerca das Sessões com o Uso do Manual

Para apreendermos a percepção das crianças sobre o manual utilizamos duas questões norteadoras “Que você achou das atividades do livrinho?” e “Você aprendeu alguma coisa com nossas conversas?”.

Dentre os aspectos mais destacados pelas crianças, o caráter lúdico apresentou-se de forma preponderante indicando que a abordagem à criança deve contemplar esse aspecto, já que os recursos lúdicos possibilitam segurança para a criança se expressar livremente, principalmente para as mais novas.

Achei bom, gostei de ficar escrevendo [...] aprendi a brincar e pintar (Luísa-7a).

C – Eu gostei [...] de escrever, desenhar, pintar [...] Aprendi a brincar, a pintar [...] Aprendi tomar os remédios nas horas certas, comer nas horas certas [...] Eu num perguntei nadinha pros médico, nadica de nada [...] eu tenho vergonha.

P – Vergonha por quê? Se você perguntar eles respondem. Hoje você pediu uma pomada para Dr^a “P”?

C – Foi, pra passar no meu cotovelo, ela me deu...

P – É se você falar eles vão saber o que você tá precisando, e como eles podem te ajudar. Viu como deu certo? Se você não tivesse falado ela não ia saber que você tava precisando da pomada para passar no cotovelo. (Alice-11a).

Eu achei divertido as perguntas, das ideias da varinha [...] Aprendi que é normal a pessoa sentir medo, numa coisa que a gente nunca fez, então fica nervosa assustada, com medo do que pode acontecer (Bruna-13a).

Eu gostei de escrever [...] você me ensinou muito como me tratar, como é a minha doença. Quando tive um pouco de medo, você disse que não precisava ter medo e também disse o que eu podia fazer, que tem algumas que eu não devo. Tem muitas, mas eu não tô me lembrando [...] Eu tava com medo [...] Medo dos exames, de ter que fazer alguma cirurgia, de ter um negócio grave [...] Agora passou (Clara-12a).

As crianças com mais idade, reconheceram a oportunidade de aprender mais sobre a doença e o tratamento, além de evidenciarem a redução do medo diante de procedimentos e do agravamento do estado de saúde.

Assim porque eu tava só querendo ir embora pra casa e quando você falou comigo eu fiquei mais calma. [...] eu agora vou dizer a mainha quando eu tiver cansaço, porque eu não dizia porque não queria vim [...] Quando eu vim é... quando a médica disser que eu tenho que ficar aí eu vou, porque tinha vezes que quando eu chegava aqui que a médica dizia que eu tinha que ficar, eu ficava com raiva (Júlia-12a).

Para Júlia as atividades do manual deixaram-na mais calma, além de contribuírem para a conscientização da importância de informar à mãe o sintoma do cansaço, que indica a necessidade de tomar sangue, ainda que a situação implique risco da internação.

C – Achei bom, me ajudou que... me ajudou a entender mais sobre o lupus, e que é uma doença que tem tratamento [...] Ajudou a me acalmar mais, a me sentir mais melhor [...] É, que... assim, tem coisa que... que eu não gosto de dizer a mainha, porque ela fica aperreada, assim, triste, aí ajudou eu expressar o que eu tô sentindo.

P – Você acha que expressar o sentimento ajuda a pessoa a se sentir melhor?

C – Porque a pessoa tira tudo que tem dentro e bota pra fora, aí a gente se sente mais leve, mais...

P – Você se sentiu um pouco mais leve?

C – Bastante (Sofia-12a).

Sofia deixou explícito que as atividades ajudaram-na a compreender melhor a doença e a se sentir melhor por poder expressar seus sentimentos, evidenciando que não falava com a mãe para não deixá-la “aperreada”. O pacto do silêncio, conforme discutido anteriormente, acontece diante de problemas de saúde, porém, é mais frequente que seja por parte da família em relação ao doente, mas como visto também pode ser estabelecido pelo paciente como forma de proteger os familiares do sofrimento. Assim, a criança encontrou nas sessões o espaço para expressar seus sentimentos e, dessa forma, enfrentar melhor as situações impostas pela doença e hospitalização.

Solicitamos também às mães que falassem suas impressões sobre a participação da filha no estudo e se observaram alguma mudança no comportamento da criança diante da hospitalização.

Eu achei que foi bom, que ela ficou mais assim, mais solta aqui no hospital, e também ficou mais calma pra fazer os exames que da outra vez ela ficou mais nervosa (mãe-Alice).

Depois que ela começou a conversar com você ela ficou mais calma, que ela tava muito nervosa por causa da cirurgia, e ela ficou mais calma. [...] Ela agora só fala em você (mãe-Bruna).

Ela ficava muito nervosa quando eu saía, não queria nem que eu descesse, aí eu fui em casa e ela ficou bem. E também que ela tava aperreada com medo de uns exames aí ela ficou mais melhor (mãe-Clara).

Ela já veio muito, aí ela não tá querendo vim mais não, quando vêm fica amuada, e depois que ficou conversando achei que ela ficou mais contente, ela tá gostando muito de tá conversando (mãe-Júlia).

Assim, que ela só quer ficar aqui comigo, e eu preciso ir em casa também e naquele dia mesmo que eu fui pra casa que você falou com ela, ela ficou com a tia e nem ligou [...] e ela se distraiu mais (mãe-Luísia).

Melhorou muito né, eu só tenho que agradecer, que assim ela tava muito nervosa, aí quando começou a conversar foi ficando mais calma. Eu notei até que o cabelo caiu menos depois que começou a conversar, e ela aprendeu mais assim da doença (mãe-Sofia).

Todas as mães demonstraram satisfação pela participação da criança no estudo, referiram mudanças positivas no comportamento das filhas, e quase todas relataram que perceberam que as crianças “ficaram mais calmas”.

Consideramos que as mudanças de comportamento só aconteceram a partir do diálogo estabelecido com a criança e a família. De acordo com Ayres (2007, p. 58) “[...] é preciso também ouvir o que o outro, que demanda o cuidado, mostra ser indispensável que ambos saibamos para que possamos colocar os recursos técnicos existentes a serviço dos sucessos práticos almejados.”

O cuidado à saúde da criança deve abranger todas as suas necessidades, que só poderão ser apreendidas a partir de uma escuta efetiva, que focalize não apenas os dados clínicos, mas também subjetivos. Conforme Mattos (2004, p. 1415) a integralidade remete a uma prática intersubjetiva, que leva em conta “[...] além dos conhecimentos sobre as doenças, (...) o conhecimento sobre os modos de andar a vida daqueles com quem interagimos nos serviços de saúde. Isso implica a busca de construir, a partir do diálogo com o outro, projetos terapêuticos individualizados”. Nessa perspectiva, os projetos terapêuticos não se reduzem à aplicação de conhecimentos sobre a doença, envolvem a negociação entre os que participam do processo, que procede a partir do diálogo.

Mesmo em se tratando de crianças, precisamos construir o projeto terapêutico considerando-as também como sujeito das ações de saúde. Nesse processo devem participar família e equipe na promoção da sua autonomia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante das observações a hospitalização e a doença crônica alteram significativamente o cotidiano das crianças, implicando em sentimentos de saudade, tristeza, medo e sofrimento para as mesmas, bem como para suas famílias. Dentre as dificuldades frente à hospitalização encontramos a mudança para um ambiente que não atende as suas necessidades de desenvolvimento e bem estar; terem que conviver com pessoas estranhas e serem afastadas das que amam e representam segurança; terem que se adaptar à rotina imposta pela instituição; terem limitadas suas atividades lúdicas; afastarem-se da escola; e serem submetidas a procedimentos invasivos e/ou dolorosos, entre outras.

Mas não podemos olhar apenas os aspectos negativos da hospitalização precisamos perceber que essa situação pode constituir uma oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento para a criança, dadas as condições necessárias. Nessa concepção, a forma como acontecerá o encontro da criança e da família com a equipe de saúde terá papel preponderante, isto porque nessa situação a criança e a família poderão estar mais próximas da equipe de saúde e aprender mais sobre a enfermidade e os cuidados para manutenção do bem estar, mas, mais do que isso poderão ter apreendidas suas necessidades subjetivas, frente o lidar no dia à dia com a doença crônica. Para que esse encontro tenha realmente um caráter terapêutico e de promoção do desenvolvimento é imprescindível que a equipe de saúde esteja atenta para acolher essas necessidades, por meio de uma escuta afetiva.

O estudo envolveu a intervenção com um material lúdico elaborado especialmente para a criança como forma de auxiliar para um melhor enfrentamento da doença e hospitalização. Os resultados revelaram que mudanças foram observadas no comportamento das crianças, implicando em um melhor enfrentamento da situação de doença e hospitalização. As mudanças referiram-se a uma maior participação no seu processo de saúde, interessando-se em conhecer melhor a enfermidade e o tratamento; redução da ansiedade frente o afastamento materno; melhora na interação com outras crianças e com profissionais da equipe de saúde; redução do medo de procedimentos e da morte; desmistificação de fantasias relacionadas ao hospital; adoção de estratégias para reduzir o desconforto provocado pela saudade, desenvolvimento de habilidades de autocuidado.

As crianças referiram que por meio das intervenções com as atividades do manual aprenderam mais sobre a doença e o tratamento, passaram a aceitar de forma mais tranquila a internação hospitalar, reduziram o medo frente a situações aversivas e tiveram a possibilidade

de expressar seus sentimentos, obtendo bem estar. O caráter lúdico foi enfatizado por elas como positivo. Na percepção das mães, as crianças ficaram mais calmas com a intervenção.

Os resultados apontam que o Manual “Como hóspede no hospital” pode constituir uma ferramenta na assistência à criança hospitalizada considerando que o mesmo favoreceu a expressão dos sentimentos das crianças e a partir da identificação desses sentimentos foi possível auxiliarmos as mesmas a encontrarem estratégias mais adequadas para enfrentarem as dificuldades advindas da doença e internação.

Além disso, as atividades podem proporcionar: o aprendizado acerca da enfermidade e do tratamento; o conhecimento das profissões que compõem a equipe de saúde, a função de cada uma delas e os profissionais; o desenvolvimento da autonomia diante do cuidar de sua saúde; uma postura mais ativa em relação ao cuidado com a saúde; a adoção de hábitos de vida mais saudáveis, entre outros, habilidades essas importantes para a manutenção da qualidade de vida.

Mesmo destacando os benefícios obtidos com o uso do manual como recurso para uma assistência integral à criança, ressaltamos a importância da família e da equipe nesse processo, visto que se esses não colaborarem por meio de atitudes de acolhimento às necessidades ampliadas das crianças, o mesmo terá valor limitado. Será possível desenvolver a autonomia da criança frente o cuidado se a família e a equipe não permitirem? Será que a criança participará da consulta se quando buscar informações não receber respostas apropriadas? A criança terá confiança na equipe e na família se não forem verdadeiras para com ela? Irá a criança informar um incômodo ou mal estar se sua necessidade for ignorada? Essas indagações trazem a reflexão da importância da participação de todos no cuidado à criança hospitalizada com doença crônica, dessa forma, incluímos na discussão a importância da gestão no sentido de assegurar os direitos previstos por lei, que permanecem sendo desrespeitados.

A partir da experiência neste estudo, gostaríamos de traçar algumas considerações acerca do manual “Como hóspede no hospital”. Quanto à aplicação verificamos que: a) as crianças com mais idade se interessaram menos em desenhar e expressaram mais sentimentos, enquanto que a criança com menos idade preferia desenhar e colorir as ilustrações, ainda que não estivessem relacionadas ao que era solicitado na atividade. O fato pode ser compreendido a partir do próprio desenvolvimento, as que apresentam maior elaboração cognitiva conseguem se expressar de forma direta, enquanto que as crianças pequenas utilizam-se mais do simbolismo oferecido pelo lúdico; b) uma mesma atividade levou a respostas diferentes para cada criança, pois estavam relacionadas à experiência de vida, que é única para cada

criança; c) atividades devem ser acrescentadas para um maior conhecimento sobre a enfermidade e o tratamento, bem como sobre a temática escolar, considerando o significado desse aspecto para a criança.

O manual requer estudos futuros a fim de que possam ser aprimorados seu conteúdo e forma para aplicação em situações diferenciadas, a saber: a) com adolescentes; b) em grupo; c) com a participação da família mais diretamente; d) com crianças com doenças não cônicas, entre outras.

Concluimos considerando a importância do estudo para uma assistência integral à criança com doença crônica e ressaltamos a necessidade de um olhar diferenciado às necessidades dessas crianças sejam em circunstâncias ambulatoriais ou hospitalares. Esperamos que o estudo também desperte o interesse de profissionais de saúde no sentido de elaborarem materiais lúdicos e educativos para a assistência à criança com doença crônica, bem como para a realização de pesquisas acerca das contribuições desse recurso em pediatria.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, S. M. R.; FONTE, C. Narrativas e significados da doença em crianças com diabetes mellitus tipo 1: contributos de um estudo qualitativo. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 8, n. 1, p. 67-81, Jan./Mar., 2007.
- ANGSTRÖM-BRÄNNSTRÖM, C.; NORBERG, A.; JANSSON, L. Narratives of children with chronic illness about being comforted. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 23, n. 4, p. 310-316, August, 2008.
- ARAÚJO, Y. B.; COLLET, N.; MOURA, F. M. de; NÓBREGA, R. D. da. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, Jul./Ago., 2009.
- ARAÚJO, Y. B. de. **Significado da doença crônica para o adolescente hospitalizado**. 2009. 51f. Trabalho de Conclusão de Curso. Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.
- ARAÚJO, T. C. C.; ARRAES, E. L. M. Necessidades e expectativas de atuação do psicólogo em cirurgia e procedimentos invasivos. **Rev. Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 17, n. 1, p. 64-73, Jan./Abr. 2000.
- ARMELIN, C. B.; WALLAU, R. A.; SARTI, C. A.; PEREIRA, S. R. A comunicação entre os profissionais de pediatria e a criança hospitalizada. **Rev. Bras. Cresc. Desenv. Humano**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 45-54, Agosto, 2005.
- AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de Saúde. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, Jan./Abr, 2007.
- AZEVEDO, D. M.; SANTOS, J. J. S. Relato de experiência de atividades lúdicas em uma unidade pediátrica. **Revista Nursing**, Barueri, v. 78, n. 7, p. 29-33, Nov., 2004.
- AZEVEDO, D. M.; SANTOS, J. J. da S.; JUSTINO, M. A. R.; MIRANDA, F. A. N.; SIMPSON, C. A. O brincar enquanto instrumento terapêutico: opinião dos acompanhantes. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 108-118, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v.10/n1/v10n1a12.htm>. Acesso em: 06/06/09.
- BARROS, L. **Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista**. Lisboa: Climepsi Editores, 2003.
- BELTRÃO, M. R. L. R.; VASCONCELOS, M. G. L.; PONTES, C. M.; ALBUQUERQUE, M. C. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente o diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 83, n. 6, p. 562-566, Dezembro, 2007.
- BENINI, V.; ANDRADE, O. V. de B.; MELLO, V. R. de; TOPAROVSKI, J.; CARVALHARES, J. T. de A. Glomerulopatias e síndrome nefrótica idiopática na infância. In: LOPES, F. A.; CAMPOS JÚNIOR, D. (Orgs.). **Tratado de Pediatria**: Sociedade Brasileira de Pediatria. São Paulo: Manole, 2007, 1259-1271.

BORGES, L. M. Manejo da dor pediátrica. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org). **Dor um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999, p. 248-264.

BRITO, T. B.; SADALA, M. L. A. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 947-960, Mai./Jun., 2009.

BROERING, C. V.; CREPALDI, M. A. Preparação psicológica para a cirurgia em pediatria: importância, técnicas e limitações. **Paidéia**. Ribeirão Preto, v. 18, n. 39, p. 61-72, Jan./Mar., 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília: Ministério da Saúde, 110 p. 1990.

BRASIL. Lei nº 11.104, de 22 de março de 2005. **Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedoteca**. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. Brasília.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

CAGNIN, E. R. G.; LISTON, N. M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. **Rev. Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 38, n. 1, p. 51-60, Mar., 2004.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre v. 15, n. 3, p. 625-635, Out./Dez., 2002.

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil**: as vivências dos irmãos saudáveis. Ribeirão Preto (SP). 2005. 146 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 2005.

CECCIM, R. B.; MERHY, E. E. Um agir político e pedagógico intenso: a humanização entre laços e perspectivas. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**. São Paulo, v. 13, supl. 1, p. 531-542, 2009.

CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. (Orgs). **Criança hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: UFRGS, 1997.

CERIBELLI, C.; NASCIMENTO, L. C.; PACÍFICO, S. M. R.; LIMA, R. A. G. A mediação da leitura como recurso de comunicação com crianças e adolescentes hospitalizados. **Rev. Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 17, n. 1, p. 74-80, jan./fev., 2008.

CERIBELLI, C. **A mediação de leitura como recurso de comunicação com crianças e adolescente hospitalizados**: subsídios para humanização do cuidado de enfermagem. 2007. 102 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a hospitalização. IN.: ANGERAMI-CAMON, V. (Org). **A psicologia no hospital**. São Paulo: Thomson, 2003. Cap. 2, p. 23-100.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a morte. In: ANGERAMI-CAMON, W. A. (Org). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo, Pioneira, 1996. Cap. 2, p. 69-141.

COA, T. F.; PETTENGILL, M, A. M. Autonomia da criança hospitalizada frente aos procedimentos: crenças da enfermeira pediatria. **Acta Paul. Enferm.** São Paulo, v. 19, n. 4, p. 433-440, Out./Dez., 2006.

COLLET, N. **Criança hospitalizada**: participação das mães no cuidado. Ribeirão Preto, 2001. 321p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 2001.

COLLET, N.; OLIVEIRA, R. B. G. **Manual de enfermagem pediátrica**. Goiânia: AB, 2002.

CONANDA. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Disponível em: http://www.rebidia.org.br/fr_legis.html. Acesso em 15/04/2008.

COSTA JÚNIOR, A. L. Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer expostas a procedimentos médicos invasivos. In: DESSEN, M. A.; COSTA JR. A. L. (Orgs). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005, p.171-189.

COSTA JÚNIOR, A.L.; COUTINHO, S.M.G.; FERREIRA; R. S. Recreação planejada em sala de espera de uma unidade pediátrica: efeitos comportamentais. **Paidéia**. Ribeirão Preto, v. 16, n. 33, p. 111-118, Jan./Abr., 2006.

COUTINHO, S. E. D.; COSTA, T. N. A. **A hospitalização na percepção da criança**: fada madrinha ou bicho-papão? João Pessoa: Almeida, 2001.

CREPALDI, M.A.; RABUSKE, M.M.; GABARRA, L.M. Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In: CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M.; PEROSA, G. B. (ORG). **Temas em psicologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006, p. 13-55.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev. Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, Mar., 2001.

DOCA, F. N. P.; COSTA JR., A.L. Preparação psicológica para admissão hospitalar de crianças: uma breve revisão. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 37, p. 167-179, Mai./Ago., 2007.

ELSEN, I.; PATRÍCIO, Z. M. A assistência à criança hospitalizada. Tipos de abordagens, suas implicações para a enfermagem. In: SCHIMITZ, E. M. et al. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1989, cap. 15, 169-79.

FALEIROS, F.; SADALA, M. L. A.; ROCHA, E. M. Relacionamento terapêutico com crianças no período perioperatório: utilização do brinquedo e da dramatização. **Rev. Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 36, n. 1, p. 58-65, Mar., 2002.

FAVERO, L.; DYNIEWICZ, A. M.; SPILLER, A. P. M.; FERNANDES, L. A. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação da enfermagem: relato de experiência. **Cogitare Enfermagem**. Curitiba, v. 12, n. 4, p. 519-524. Out./Dez., 2007.

FERNANDES, C. N. da S.; ANDRAUS, L. M. S.; MUNARI, D. B. O aprendizado do cuidar da família da criança hospitalizada por meio de atividades grupais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 108-118, Jan./Abr., 2006. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_14.htm. Acesso em: 20 Ago. 2007.

FERREIRA, C. C. M.; REMIDE, P. P.; LIMA, R. A. G. de. A música como recurso no cuidado à criança hospitalizada: uma intervenção possível? **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 59, n. 5, p. 689-693, Set./Out., 2006.

FERREIRA, R. S. **Efeitos da apresentação sistematizada de um manual educativo de saúde para pais de crianças com leucemia**. Brasília, 2005. 100p. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.

FROTA, M. A.; GURGEL, A. A.; PINHEIRO, M. C. D.; MARTINS, C. M.; TAVARES, T. A. N. R. O lúdico como instrumento facilitador na humanização do cuidado de crianças hospitalizadas. **Cogitare Enfermagem**, v. 12, n. 1, p. 69-75, Jan./Mar. 2007.

FURTADO, M. C.; LIMA, R. A.G. O. Cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para enfermagem pediátrica. **Rev. Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, p. 66-73, Jan./Fev., 2003.

GABATZ, R. I. B.; RITTER, N. R. Crianças hospitalizadas com fibrose cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 60, n. 1, p. 37-41, Jan./Fev., 2007.

GAZZINELLI, A. Convivendo com a doença crônica da criança: estratégias de enfrentamento. **Rev. Min. Enf.** Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 13-20, Jul./Dez., 1997.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GIMENES, M. G. G. A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psico-oncologia. In: **A mulher e o câncer**. Campinas: Psy, 1997, p. 111-142.

GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. M. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. In: VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. (org). **Psico-oncologia pediátrica: vivências da criança com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 1999, p. 123-143.

GUIMARÃES, S. S. A dor na infância. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org). **Dor um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999, p. 248-264.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA; W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** Rio de Janeiro, v. 31, n. 1, p. 9-14, Jan./Fev., 2009.

HOLANDA, E. R. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família.** João Pessoa, PB. 2008. 116f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, 2008.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N.; SÁ, L.D. Tecnologias do cuidado na atenção básica à saúde da criança. [Mimeografado].

JUNQUEIRA, M. F. P. S. A mãe seu filho hospitalizado e o brincar: relato de uma experiência. **Estudos de Psicologia.** Natal, v. 8, n. 1, p. 193-197, Jan./Abr., 2003.

KICHE, M. T.; ALMEIDA, F. de A. Brinquedo terapêutico: estratégia de alívio da dor e tensão durante o curativo cirúrgico em crianças. **Acta Paul. Enferm.** São Paulo, n. 22, n. 2, p. 125-130, Abr./Mai., 2009.

KLASSMANN, J.; KOCHIA, K. R. A.; FURUKAWA, T. S.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Rev. Escola de Enfermagem da USP.** São Paulo, v. 42, n. 2, p. 321-30, Jun., 2008.

KOVÁKS, M. J. A criança e a morte. In: DRAUZIO, V. (Orgs). **Brinquedoteca hospitalar.** Rio de Janeiro. Wak Editora. Cap. 2, p. 21-25.

KUCZYNSKI, E. Aspectos psicológicos em doenças somáticas. In: ASSUNÇÃO JR., F. B. **Tratado de Psiquiatria da infância e adolescência,** São Paulo: Atheneu, 2003. p. 443-455.

KUMAMOTO, L. H. M. C. C.; BARROS, R. C. N. B.; CARVALHO, T. C. T. C.; GADELHA, E. C. M.; COSTA, R. R. L. O. Apoio à criança hospitalizada: proposta de intervenção lúdica. **Anais do 2º Congresso Brasileiro de Extensão Universitária.** Belo Horizonte, 12 a 15 de Setembro de 2004.

LAST, F. B.; STAM, H.; NIEUWENHUIZEN, A. M. Positive effects of psycho-educational group intervention for chronic disease. **Patient Educational and Counseling,** v. 65, n. 1, p. 101-112, Jan., 2007.

LEMOES, F. A.; LIMA, R. A. G.; MELLO, D. F. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Rev. Latino-am. Enfermagem,** Ribeirão Preto, v. 12, n. 3, p. 485-93, Mai./Jun., 2004.

LEVERTOWN, M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. **Pediatrics,** n. 121, v. 5, n. 1441-1460. Maio, 2008.

LINDQUIST, I. **A criança no hospital:** terapia pelo brinquedo. São Paulo: Scritta, 1993.

LIMA, R.A.G.; ROCHA, S.M.M.; SCOCHI, C.G.S. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. **Rev. Latino-am. Enfermagem,** Ribeirão Preto, v. 7, n. 2, p. 33-39, Abr., 1999.

LONNA, C. C. D.; FERREIRA, G. A.; TELLES, R. N. Lupus eritematoso sistêmico. In: CARVALHO, M. A.; LONNA, C. C. D.; BÉRTOLO, M. B. **Reumatologia:** diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro: Guanabara, 2008. p. 364-385.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa qualitativa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 2005.

MAIA, E. B. S.; RIBEIRO, C. A.; BORBA, R. I. H. Brinquedo terapêutico: benefícios vivenciados por enfermeiras na prática assistencial à criança e família. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 29, n.1, p. 39-46, Março, 2008.

MARTINS, V. P. Humanização e o ambiente físico hospitalar. **Anais do I Congresso Nacional da ABDEH**. 2004. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicações/humanização_ambiente_fisico.pdf. Acesso em 09/10/09.

MATTOS, R. A. A Integralidade na prática. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 5, p. 1411-1416, Set./Out., 2004.

MAZORRA, L. O luto na infância. In: MAZORRA, L.; MAZORRA, V.(Orgs). **Luto na infância**. Campinas, Editora Livro Pleno. 2005. Cap. 1, p. 17-34.

MELNYK, B. M.; Interventions studies involving parents of hospitalizes young children: an analysis of pass and future recommendations. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 15, n. 1, p. 4-13, Feb., 2000.

MELO, C. S. C. A. **Perfil e preocupação de adolescentes em tratamento de câncer atendidos em unidades pediátricas**. Brasília (DF). 2006. 118 p. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, 2006.

MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Rev. Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 45-51, Mar., 2000.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2008.

MITRE, R. M. A. O brincar no processo de humanização da produção de cuidados pediátricos. In: DESLANDES, S. F. (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde: Conceitos Dilemas e Práticas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008, Cap. 11, p. 283-300.

MITRE, R. M. A.; GOMES, R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 147-154, Jan.Mar., 2004.

MORAES, M. C. A. F. **A influência das atividades expressivas e recreativas em crianças hospitalizadas com fissura labiopalatina: a visão dos familiares**. 2007. 83f. Dissertação (Mestrado) - Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo. 2007.

MORENO, R. L. R.; DINIZ, R. L. P.; MAGALHÃES, E. Q.; SOUZA, M. P. O.; SILVA, M. S. A. Contar histórias para crianças hospitalizadas: relato de uma estratégia de enfrentamento. **Pediatria**. São Paulo, v. 25, n. 4, p. 164-173, 2003.

MOREIRA, G. M. S.; VALLE, E. R. M. do. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. In: VALLE, E. R. M. do. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001, p. 215-246.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Rev. Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 355-361, Mai./Jun., 2008.

MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Rev. Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 355-361, Jan./Fev., 2006.

MOREIRA, M. C. N.; MACEDO, A. D. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciência e Saúde Coletiva**. v. 14, n. 2, p. 645-652, Mar./Abr., 2009.

MORCH, D. S.; ARAGÃO, P. A criança, sua família e o hospital. In: DESLANDES, S. F. (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde: Conceitos Dilemas e Práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008, Cap. 9, p. 235-260.

MOTTA, A. B; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Revista Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 9, n. 1, p. 19-28, Jan./Fev., 2004.

MUSCARI, M. Coping with chronic illness. **American Journal of Nursing**. v. 98, n. 9, p. 20-22, 1998.

NASCIMENTO, A. C. **Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução**. Ribeirão Preto (SP). 2003. 233 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

NÓBREGA, R. D. da. **Significado da doença crônica para a criança em idade escolar**. 2009. 50f. Trabalho de Conclusão de Curso. Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.

NÓBREGA, R. D. da; COLLET, N. **Perfil das crianças hospitalizadas no HULW com doença crônica**. Relatório de pesquisa – PIBIC/CNPq/UFPB. João Pessoa, 2008.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar, **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 9, n. 1, p. 119-130, Jan./Abr., 2007.

OLIVEIRA, H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 37-53, Jan./Dez., 1993.

OLIVEIRA, B. R. G; COLLET, N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. **Rev. Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 95-102, Dez., 1999.

OLIVEIRA, G. F.; DANTAS, F. D. C.; FONSECA, N. P. O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 37-53, Jan./Dez., 2004.

OLIVEIRA, V. Z.; OLIVEIRA, M. Z.; GOMES, W. B.; GASPERIN, C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 9-17, Jan./Abr., 2004.

OLIVEIRA, S. S. G.; DIAS, M. G. B. B.; ROAZZI, A. O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. **Psicologia reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 16, n. 1, p. 1-13, Jan./Mar. 2003.

PASSOS, R. S. **Assistência de enfermagem à criança hospitalizada**. 2007. 117f. Trabalho de Conclusão de Curso. Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2007.

PEDROSA, A. M. **Entendendo e participando do tratamento do câncer infantil**: um livro de orientação para pais de pacientes (volume 3). Recife, Núcleo de apoio à criança com câncer, 2000.

PEDROSA, A. M. **Entendendo e participando do tratamento do câncer infantil**: um livro de orientação para pais de pacientes (volume 2). Recife, Núcleo de apoio à criança com câncer, 2000.

PEDROSA, A. M. **Entendendo e participando do tratamento do câncer infantil**: um livro de orientação para pais de pacientes (volume 1). Recife, Núcleo de apoio à criança com câncer, 1998.

PEROSA, G. B.; GABARRA, L. M.; BOSSOLAN, R. P.; RNZANI, P. M.; PEREIRA, V. M. Aspectos psicológicos na comunicação médico-paciente no setting pediátrico. In: CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M.; PEROSA, G. B. (ORG). **Temas em psicologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006, p. 57-82.

PICCININI, C. A.; CASTRO, E. K.; ALVARENGA, P.; VARGAS, S.; OLIVEIRA, V. Z.; A doença orgânica crônica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**. Natal, v. 8, n. 1, p. 75-83, Jan./Abr., 2003.

PIZZIGNACCO, T. M. P. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado em enfermagem. **Rev. Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p. 968-973, Jul./Ago., p. 569-577, 2006.

PLANTE, W. A.; LOBATO, D.; ENGEL, R. Review of group interventions for pediatric chronic conditons. **Journal of Psychology**, v. 26, n. 7, p. 435-453, 2001.

RABELO, A. H. de S.; SOUZA, T. V. de. O conhecimento do familiar/acompanhante acerca da precaução de contato: contribuições para a enfermagem pediátrica. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**. Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 271-278, Abr./Jun., 2009.

RIBEIRO, C.A.; ANGELO, M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Rev. Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 39, n. 4, p. 391-400, Dez., 2005.

RIBEIRO, P. J.; SABATÉS, A. L.; RIBEIRO, C. A. Utilização do brinquedo terapêutico, como instrumento de intervenção de enfermagem, no preparo de crianças submetidas à coleta de sangue. **Rev. Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 35, n. 4, p. 420-8, Dezembro, 2001.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter, S.; GOLDRINLE, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p. 372-92.

ROLLINS, J. A. Tell me about it: drawing as a communication toll for children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. v. 22, n. 4, p. 203-221, Jul./Aug., 2005.

ROSSI, C. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. As implicações da hospitalização para a criança, sua família e equipe de enfermagem. Um estudo exploratório descritivo. **On line Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, 2007. Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.1110/282>. Acesso em 06/04/2008.

SABATÉS, A. L.; BORBA, R. I. H. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. **Rev. Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 968-973, Nov./Dez., 2002.

SANTOS, M. C. do. Adesão em pediatria – do modelo biomédico ao modelo transaccional: contribuições para a intervenção dos profissionais de saúde. **Psicologia, Saúde e doenças**. Lisboa, v. 6, n.2, p. 145/156, Novembro, 2005.

SCHIMITZ, S. M.; PICCOLI, M.; VIEIRA, C. S. A utilização do brinquedo terapêutico na visita pré-operatória de enfermagem à criança. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 5, n. 2, p. 14-23, 2003. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista>. Acesso em 10/10/2008.

SEBASTIANI, R. W. Atendimento psicológico no centro de terapia intensiva. In: ANGERAMI-CAMON, W. A.; TRUCHARTE, F. A. R.; KNIJNIK, R. B.; SEBASTIANI, R. W. **Psicologia hospitalar: teoria e prática**. São Paulo, Pioneira. 1997. Cap. 2, p. 29-70.

SILVA, E. A.; CORRÊA NETO, J. C.; FIGUEIREDO, M. C.; BARBOSA-BRANCO, A. Práticas e condutas que aliviam a dor e o sofrimento em crianças hospitalizadas. **Com. Ciências Saúde**, Brasília, v. 18, n. 2, p. 157-166, Abr./Jun., 2007.

SILVA, L. J.; LEITE, J. L. Quando brincar é cuidar: acadêmicos de enfermagem e o cuidado a crianças hospitalizadas com HIV/AIDS. **Revista Brasileira de Enfermagem Pediátrica**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 69-78, Dez., 2004.

SILVA, M. A. S. **Cotidiano da família no enfrentamento da doença crônica na infância**. João Pessoa, 2008. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso) – Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba. 2008.

SILVA, R. A. R. da; ROCHA, V. M.; DARVIM, R. M. B.; TORRES, G. de V. Formas de enfrentamento da AIDS: opinião de crianças soropositivas. **Rev. Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 260-265, Mar./Abr., 2008.

SOARES, V. V.; VIEIRA, L. J. E. S. Percepção da criança hospitalizada sobre a realização de exames. **Rev. Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 38, n. 3, p. 298-306, Setembro, 2004.

SOUZA, S. P. S.; LIMA, R. A. G. de. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Rev. Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p., Jan./Fev., p. 156-164, 2007.

SOUZA, S. V.; CAMARGO, D.; BULGACOV, Y. L. M. Expressão da emoção por meio do desenho de uma criança hospitalizada. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 8, n. 1, p. 101-109, Jan./Jun., 2003.

SPLITZ, R. A. O primeiro ano de vida. São Paulo: Martins Fontes. 2002.

STRAUB, R. O. **Psicologia da Saúde**. Porto alegre: Artmed. 2005.

SZTAJNBOK, F. R.; SERRA, C. R. B.; RODRIGUES, M. C. F.; MENDOZA, E. Doenças reumáticas na adolescência. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 77 supl. (2), 234-244, Nov./Dez., 2001.

TETELBOM, M.; FALCETO, O. G.; GAZAL, C. H.; SHANSIS, F.; WOLF, A. L. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **Jornal de Pediatria**. Porto Alegre, v. 69, n. 1, p. 5-11, 1993.

THOMPSON, R.J.; GUTAFSON, K.E. **Adaptation to chronic childhood illness**. Washington, DC; American Psychological Association, 1996.

TORLAI, V. C. Impacto do luto em crianças hospitalizadas: o trabalho na clínica de hematopediatria. In: MAZORRA, L.; MAZORRA, V.(Orgs). **Luto na infância**. Campinas, Editora Livro Pleno. 2005. Cap. 4, p. 91-110.

TORRES, W. da C. **A criança diante da morte**. São Paulo, Casa do Psicólogo. 2002.

TRINDADE, E. M.; NOVAES, M. R. G.; CARNEIRO, D. D. G. Criança portadora de fibrose cística e os benefícios da terapia familiar: estudo de caso. **Comum. Ciência Saúde**, Brasília, v. 17, n. 4, p. 315-322, Jul./Set., 2006.

VALLADARES, A. C. A. Arteterapia com crianças com hospitalizadas. Ribeirão Preto, 2003. 258 p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

VALLADARES, A. C. A. Manejo arteterapêutico no pré-operatório em pediatria. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 6, n. 1, p. 110-115, 2004.

VALLADARES, A. C. A.; CARVALHO, A. M. P. A arteterapia e o desenvolvimento do comportamento no contexto da hospitalização. **Rev. Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 40, n. 3, p. 350-355, Mar., 2006.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil**: compreender e agir. Campinas: Psy, 1997.

VIEIRA, C. S.; OLIVEIRA, B. R. G.; COLLET, N.; RIBEIRO, R. L. R.; SEWO, M. T. O lúdico e o convívio com a infância doente: etapa EIC hospitalais. **Anais**. 2º Congresso Brasileiro de Extensão Universitária. Belo Horizonte, 12 a 15 de Setembro de 2004.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, Jul./Ago., 2002.

VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da família. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 74-83, Jan./Mar., 2009.

WEIGELT, L. D.; KRUG, S. B. F. Projeto pediatria: uma proposta alternative de atenção à saúde da criança hospitalizada e sua família. **Revista Nursing**, Barueri, v. 79, n. 7, p. 41-46, Dez., 2004.

WILKSTRÖM, B. Communicating via expressive arts: the natural medium of self-expression for hospitalized children. **Pediatric Nursing**. v. 31, n. 6, p. 480-488, Nov./Dez. 2005.

ZANETTI, M. L.; MENDES, I. A. C. Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1: depoimento das mães. **Rev. Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 9, n. 6, p. 25-30, Nov./Dez., 2001.

ZANNON, C. M. L. C. Desenvolvimento psicológico da criança: questões básicas relevantes à intervenção comportamental no ambiente hospitalar. **Psicologia Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 7, n. 2, p. 119-136, 1991.

ZANNON, C. M. L. C.; COUTINHO, S. M. G.; DIAS, D. **Manuais educativos no atendimento interdisciplinar à criança hospitalizada: estratégias de elaboração e organização para uso em módulos**. [Mimeografado].

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Manual “Como Hóspede no Hospital”

como HÓSPED E no HOSPITAL

Autores: Flávia Moura de Moura

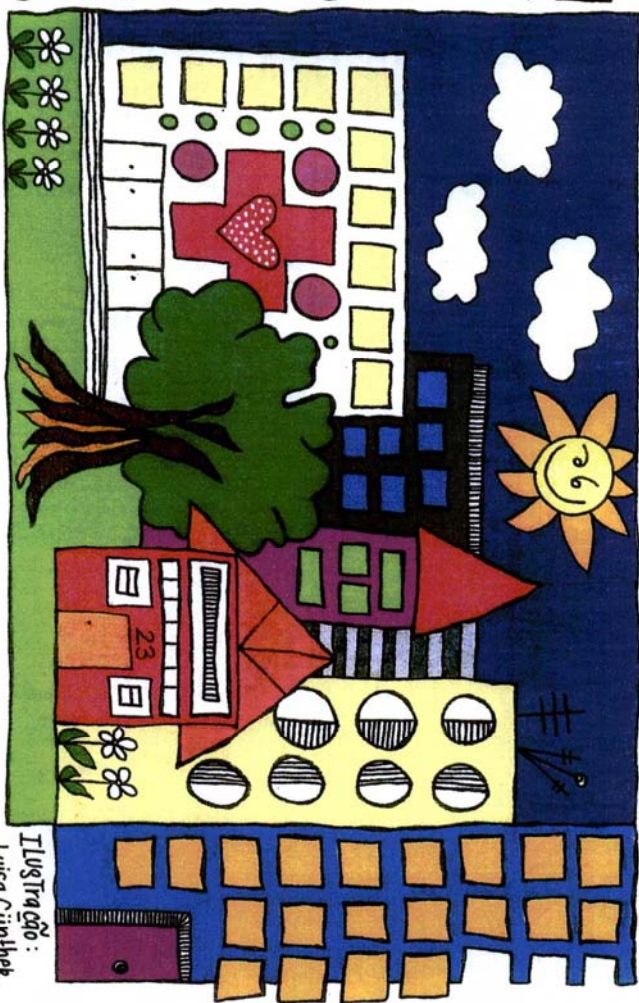
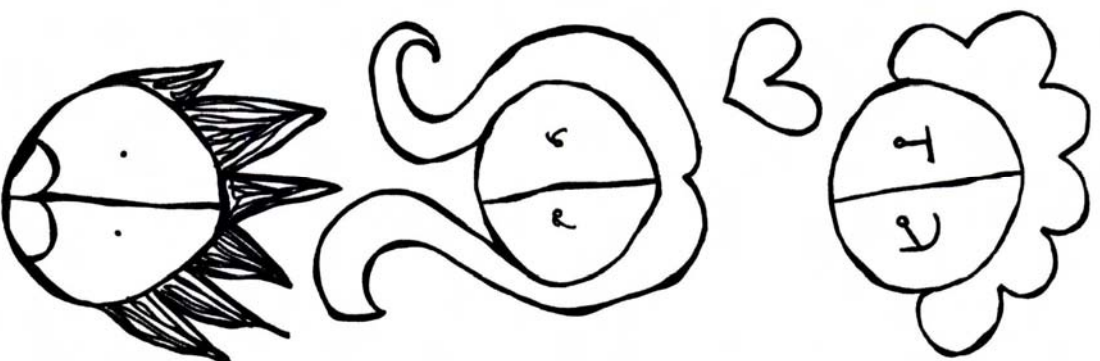


Ilustração:
Luísa Günther

CONHECENDO O HOSPITAL e lidando com a Hospitalização ...



ESTE LIVRO É DE



408 Pais e Profissionais de Saúde:

A situação de doença e hospitalização constitui um momento de crise que fragiliza quem passa por ela. Quando se trata de uma criança doente, essa fragilidade acomete não só o paciente, como também os pais, familiares e, até mesmo, os profissionais de saúde. Isso ocorre porque o comum é que a criança seja associada à vida e à Alegria, e não à doença e ao sofrimento.

Conviver com uma criança que sofre gera insegurança em quem cuida dela, o que, muitas vezes, interfere na qualidade do cuidado prestado. Como explicar à criança o que está acontecendo. Que dizer e que omitir? Como falar a criança? Ela pode brincar? Como enfrentar a hospitalização?

Por sua vez, a criança também tem suas perguntas: que está acontecendo

comigo? Por que sai da minha casa e estou neste lugar esquisito? Para que tanto remédio?

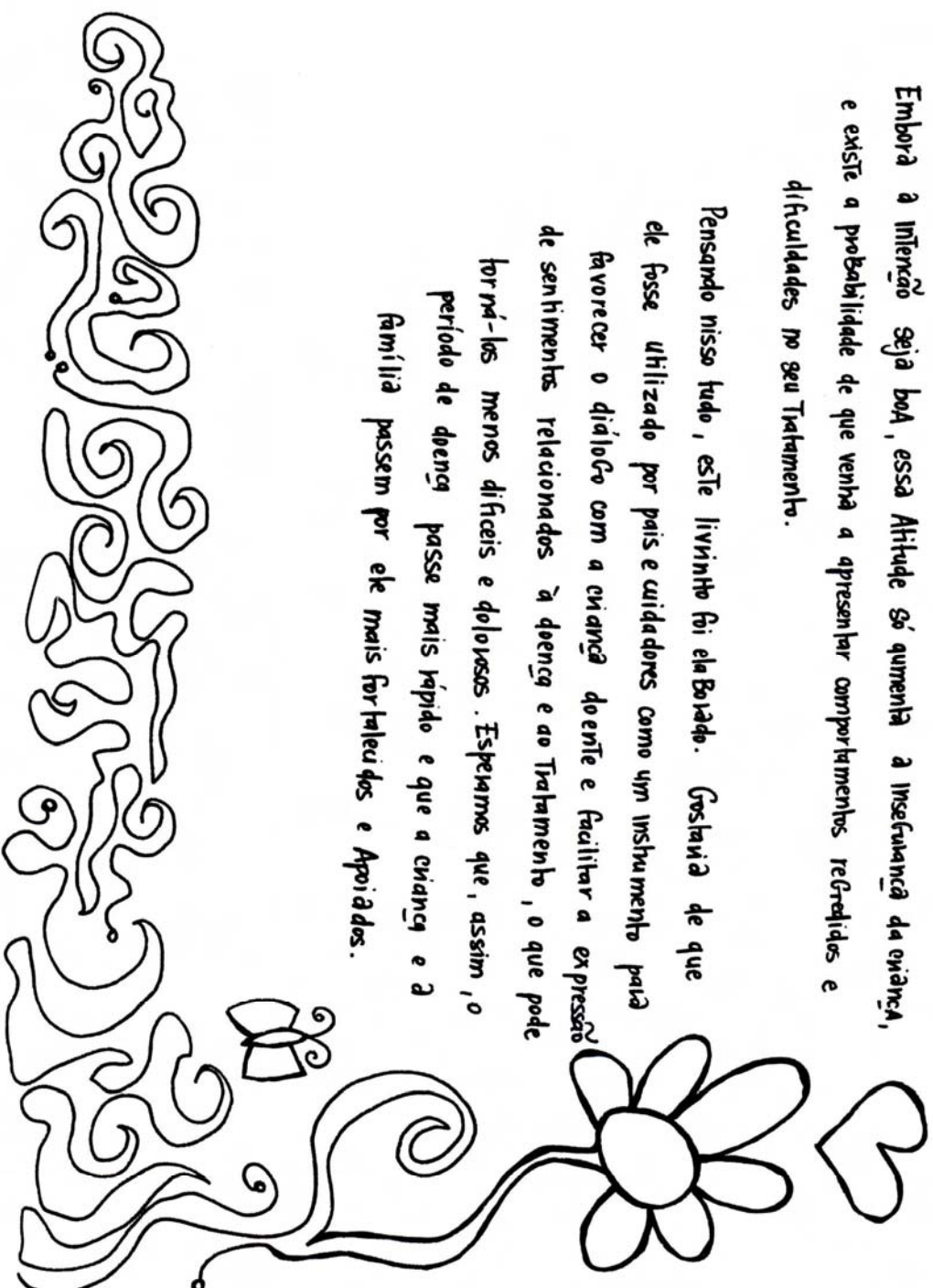
Sei que fiz alguma coisa errada e estou sendo castigada? Cade minha mãe?

Por que não posso comer aquilo de que gostava? Por que toda hora alguém vem mexer comigo?

Na dúvida de como falar a criança e na tentativa de amenizar o seu sofrimento, os pais e cuidadores, muitas vezes, deixam essas perguntas sem respostas e não permitem que a criança expresse seus sentimentos e dúvidas, com medo de não saber o que dizer a ela.

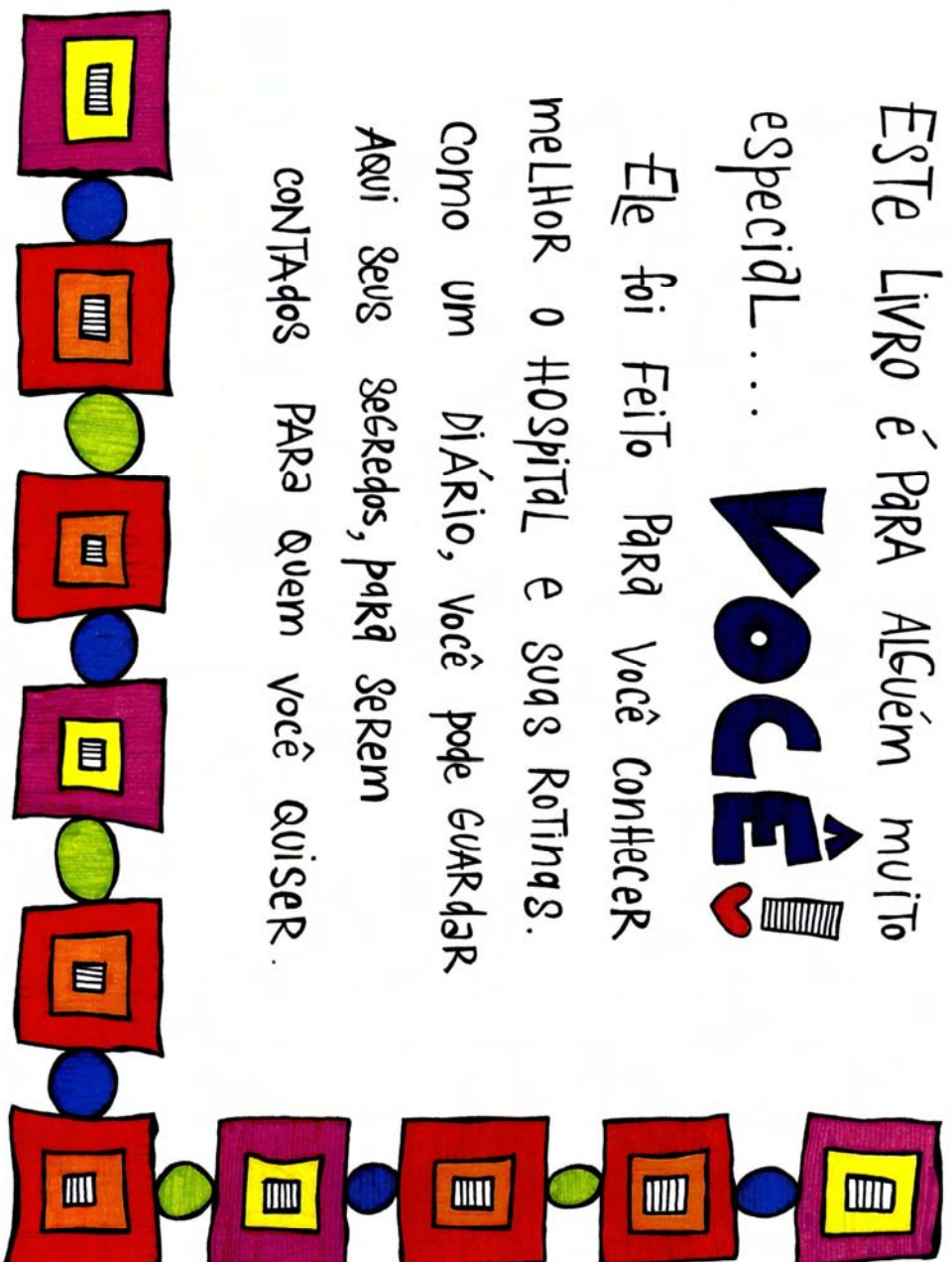
Embora a intenção seja boa, essa Atitude só aumenta a insegurança da criança, e existe a probabilidade de que venha a apresentar comportamentos regrididos e dificuldades no seu Tratamento.

Pensando nisso tudo, este livrinho foi elaborado. Gostaria de que ele fosse utilizado por pais e cuidadores como um instrumento para favorecer o diálogo com a criança doente e facilitar a expressão de sentimentos relacionados à doença e ao Tratamento, o que pode torná-los menos difíceis e dolorosos. Esperamos que, assim, o período de doença passe mais rápido e que a criança e a família passem por ele mais fortalecidos e Apoiados.



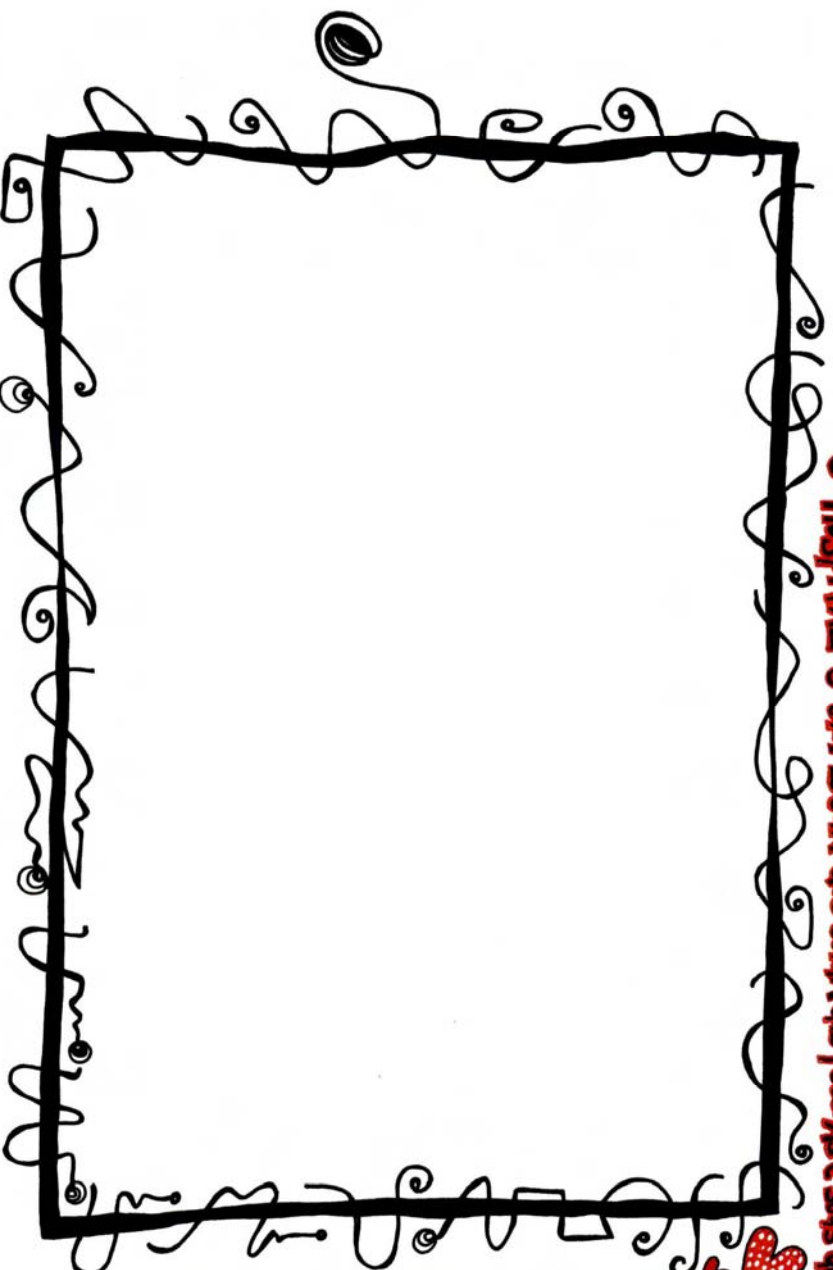
ESTE LIVRO É PARA ALGUÉM muito
especial... **VOCÊ!**

Ele foi Feito Para Você conhecer
melHOR o HOSPITAL e suas Rotinas.
Como um DIÁRIO, Você pode GUARDAR
Aqui seus segredos, para serem
CONTADOS PARA quem você QUISER.



quando ESTAMOS DOENTES Precisamos de cuidados especiais.

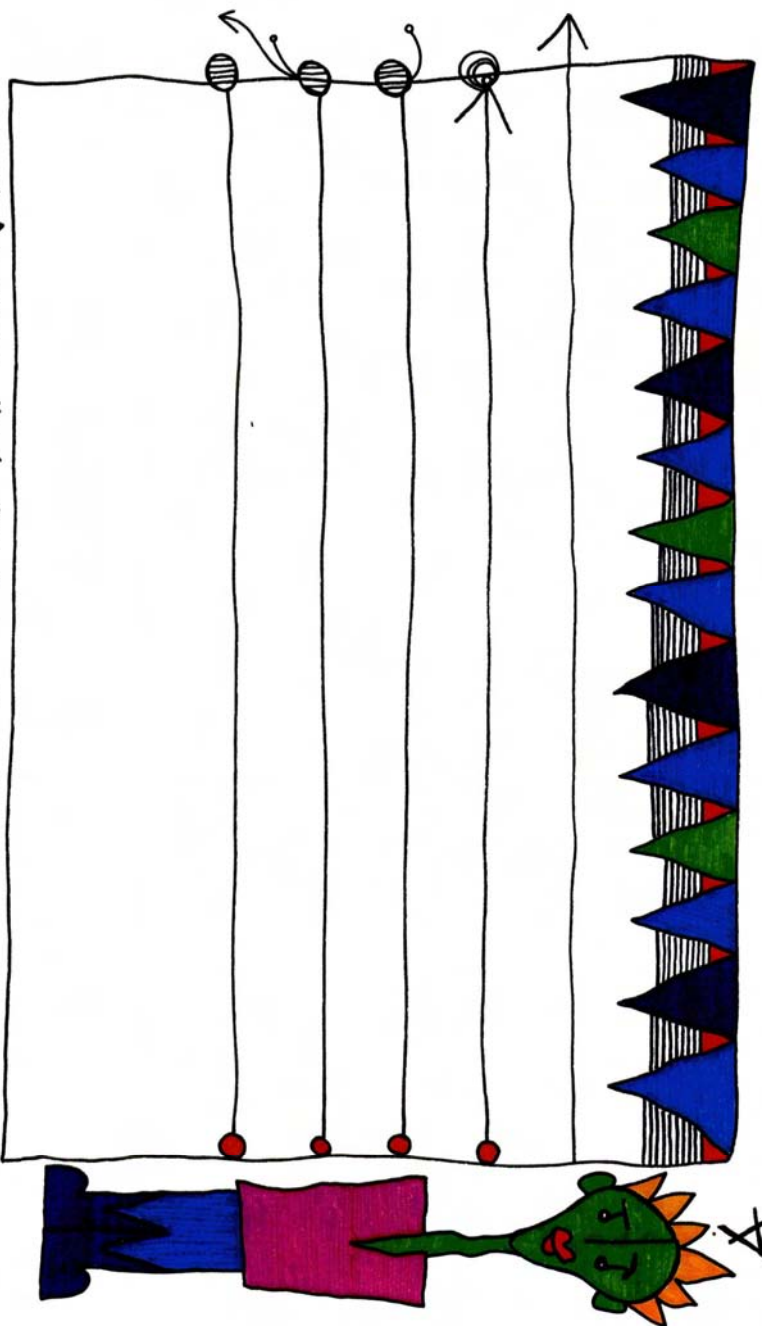
O Hospital é um lugar que cuida das pessoas e suas doenças.



♥ QUAL é a Sua Doença? ♥ Desenhe a Parte de seu corpo que está Doente? ♥

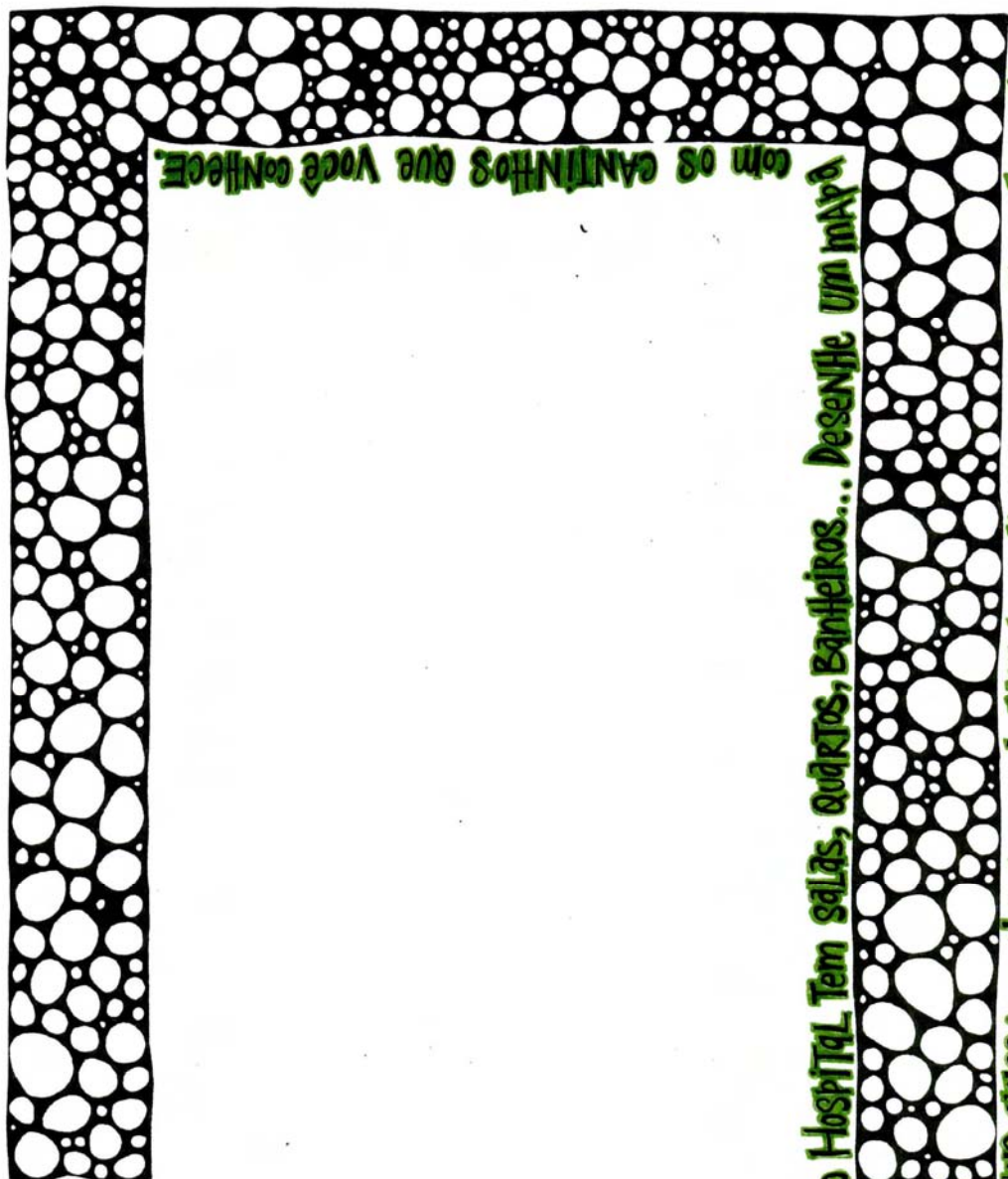
.....

FICAR DOENTE pode ACONTECER com qualquer
Pessoa. Algumas Precisam FICAR no HOSPITAL PARA se Tratar.



☺ Você conhece Alguém que Precisa FICAR Hospitalizado? ☺
☺ O que Aconteceu com Esta Pessoa?





com os cantinhos que você conhece.

Existe diferentes lugares dentro de um hospital. Como em uma casa, o hospital tem salas, quartos, banheiros... Desenhe um mapa

MUITAS PESSOAS TRABALHAM NO HOSPITAL PARA NOS AJUDAR A MELHORAR.

Elas têm diferentes Profissões. Procure Por Elas No Caga - Palavras.



Técnico em Enfermagem · Fisioterapeuta · Médico
Psicólogo · Nutricionista · Enfermeiro

GRFOGEVRZMUTAE DiKOPU
OAVIXQZTM OUGUOLMZNVL
FI OASRVLZiABTiAVoANI
AT ÉCNiCOEmenFiermAém
RLNZABOXAAGCMNCesUVT
OAFoCABTRéCSBUDoiAdiFBZRS
exei i DDEFéCHTDZBGLHOLMO
RZRLKTSPSRiVZKLSiCCOLMO
VEMmURARSoiPjéNORCOLMO
BT E ã o j u v o i k a b e n o r d k m p
ã o i b e n f o i k a b e n o r d k m p
erRJFLNóAPQARNISTAVXAE
TZONUTRiCiONiSTAVXAE
RAZONUTRiCiONiSTAVXAE

Quem São As
Pessoas Que
Estão cuidando
de VOCÊ
no Hospital?



Nome · Profissão · Cor · Preferência · Altura
cidade onde nasceu · cidade onde mora ...