

Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações

Children with Cystic Fibrosis: perceptions about multiple hospital admissions

Niños con Fribrosis Quística: percepciones sobre las multiples hospitalizaciones

Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz

Enfermeira, Especialista em Administração Hospitalar, Professora na Faculdade de Enfermagem da Sociedade Educacional Três de Maio, Três de Maio, RS.

Nair Regina Ritter

Enfermeira Pediátrica, Doutora em Enfermagem, Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.

RESUMO

As crianças com fibrose cística (FC) geralmente são hospitalizadas inúmeras vezes ao longo de suas vidas. Este estudo objetiva conhecer as percepções destas crianças em relação às múltiplas hospitalizações, bem como identificar o que percebem sobre o tratamento e os cuidados recebidos. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. Os sujeitos são sete crianças portadoras de FC, entre 6 e 11 anos. Os dados são coletados em uma unidade pediátrica de um hospital geral, através de uma entrevista focalizada, pouco estruturada, e analisados pelo método da análise compreensiva. Os resultados deste estudo demonstram que as crianças prezam muito sua liberdade, que durante a hospitalização fica restringida, o que pode ser amenizado através da nossa escuta, compreensão e atenção.

Descritores: Criança hospitalizada; Fibrose cística; Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

Children with cystic fibrosis are usually admitted to the hospital many times through their lives. This study aims to know the perceptions of these children towards the multiple hospital admissions, as well to identify what they realize about the treatment and the care they get. This is a descriptive study with a qualitative approach. The study subjects were seven children who suffer from cystic fibrosis, at ages between 6 and 11. The data are collected at a pediatrics unit of a general hospital, by means of a focused semi-structured interviews, and analyzed through the comprehensive analysis. The result of this study show that children value their freedom, but it is very restricted during the time they are in the hospital, which can be softened through our listening, comprehension and attention.

Descriptors: Cystic fibrosis; Child, hospitalized; Pediatric nursing.

RESUMEN

Los niños con fibrosis quística generalmente son hospitalizados innumerables veces a lo largo de sus vidas. Este estudio objetiva conocer las percepciones de estos niños con relación a las múltiples hospitalizaciones, así como reconocer lo que se dan cuenta sobre el tratamiento y los cuidados recibidos. Se trata de un estudio descriptivo con abordaje cualitativo. Los sometidos son siete niños portadores de fibrosis quística, entre 6 y 11 años. Los datos son colectados en una unidad pediátrica de un hospital general, por medio de una entrevista enfocada, poco estructurada y examinados por el método de la análisis comprensiva. Los resultados de este estudio enseñan que los niños estiman mucho su libertad, donde durante la internación se pone restringida, lo que puede ser amenizado por medio de nuestra escucha, comprensión y atención.

Descriptorios: Fibrosis quística; Niño hospitalizado; Enfermería pediátrica.

Gabatz RIB, Ritter NR. Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. Rev Bras Enferm 2007 jan-fev; 60(1):37-41.

1. INTRODUÇÃO

Observar o desenvolvimento da criança nas diversas fases da vida é de primordial importância no cuidado que lhe será prestado. Os profissionais que trabalham com a hospitalização de crianças necessitam demonstrar muito carinho e paciência.

A boa integração entre os profissionais da saúde e a família é fundamental, pois assim se chega à criança com mais facilidade. Isso não quer dizer que a criança não tenha a sua individualidade, mas sim que, ao se conhecer a família, principalmente os pais, é possível conhecer melhor o mundo em que esta criança vive e ter a chance de interagir melhor com ela e sua família.

A enfermeira deve trabalhar com os familiares, auxiliando-os no planejamento das intervenções que melhor atendam seus problemas, a partir da identificação das necessidades da família. Ela tem papel

Submissão: 14/07/2006

Aprovação: 31/10/2006

fundamental no auxílio à criança e a sua família na tomada de decisões conscientes e ações que representem da melhor maneira possível o interesse da criança⁽¹⁾.

A doença de um dos membros da família funciona como um fator estressante não previsível. Os fatores estressantes são cumulativos, incorrendo em mudanças no cotidiano. Se tais fatores estressantes se repetem em um curto espaço de tempo, podem causar uma ruptura no sistema familiar, o que leva a um risco de problemas de saúde e emocionais entre seus membros. Este é um dos momentos em que identificamos a importância do apoio da enfermagem a essas famílias⁽¹⁾.

O presente estudo aborda crianças portadoras de uma doença crônica, a FC. As inúmeras hospitalizações decorrentes desta patologia alteram o mundo dessas crianças e de seus familiares.

As crianças com doenças crônicas tendem a usar cinco padrões de adaptação, que se relacionam às atitudes tomadas pelas crianças frente à doença, que são:

- desenvolve competência e auto-estima: acentua os aspectos positivos;
- sente-se diferente e se isola: sente-se inútil e restringe atividades desnecessariamente;
- é irritável e mal-humorada;
- segue o tratamento: assume responsabilidades no seu tratamento (toma a medicação, segue as restrições que lhe são orientadas);
- busca apoio: desenvolve planos para lidar com problemas⁽¹⁾.

O objetivo deste estudo foi conhecer as percepções das crianças portadoras de FC sobre as múltiplas hospitalizações.

O cuidado humanizado, quando realizado por todos os membros da equipe de saúde, auxilia as crianças e os familiares a superarem suas angústias, diminuindo o impacto, muitas vezes traumático, que a hospitalização causa na vida da criança e de sua família.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A FC é uma doença autossômica recessiva. Em diversas pesquisas realizadas no DNA de crianças com fibrose cística encontrou-se o gene causador ligado ao cromossomo 7. A disponibilidade de testes de DNA relativamente específicos tem conduzido a um diagnóstico pré-natal cada vez mais seguro⁽²⁾.

A FC é a doença genética mais comum, que afeta populações brancas em uma proporção de 1 para cada 2500 crianças nascidas vivas⁽³⁾.

Na FC, ocorre um distúrbio no processo secretor de todas as glândulas exócrinas, que afeta tanto as glândulas secretoras de muco quanto as sudoríparas⁽⁴⁾.

O gene da FC no cromossomo 7 pode causar diversas mutações que desorganizam o transporte epitelial de cloro. A incapacidade na reabsorção de cloro causa uma concentração deste no suor, o que pode ajudar no diagnóstico da doença através do teste com o mesmo. Estudos têm demonstrado que um dos diagnósticos mais comuns da doença é uma anormalidade profunda no transporte dos íons cloreto através da membrana de células afetadas. Os altos níveis de sódio e cloreto podem ser percebidos no suor salgado das crianças doentes, o qual é a característica mais específica no diagnóstico da doença. O diagnóstico laboratorial se dá através da dosagem de eletrólitos (sódio e cloro) no suor ou o estudo genético⁽²⁾.

Diversas mutações podem ocorrer no gene da FC, e cada uma delas leva a complicações diferentes. Por exemplo, algumas predispoem problemas gastrointestinais, enquanto outras, problemas pulmonares. A mutação mais conhecida na fibrose cística é a delta F 508, que também é a que causa um desenvolvimento mais grave da doença. Existem mutações leves que causam apenas esterilidade masculina⁽⁴⁾.

A FC é crônica e resulta em morte prematura. É muito freqüente que os pacientes desenvolvam doença pulmonar crônica, em conseqüência da deterioração progressiva da função pulmonar, bem como problemas

nutricionais, devido à insuficiência pancreática⁽²⁾.

Como descrito acima, as crianças portadoras de FC podem apresentar muitas complicações na sua saúde, tais como problemas digestivos, respiratórios, entre outros, o que as leva a diversas hospitalizações durante a vida.

As crianças com várias internações tornam-se mais frágeis e, ao mesmo tempo, mais exigentes quanto à assistência recebida. É imprescindível que os profissionais cuidadores tenham este conhecimento e o utilizem ao planejar e executar suas ações de cuidados a essas crianças e suas famílias.

A maioria dos pacientes com FC tem seu estado nutricional deficitário. Isso se deve ao fato de que quase todos apresentam um certo grau de insuficiência pancreática, que resulta em má absorção e, em conseqüência, um déficit nutricional. Além disso, as crianças com FC também gastam mais energia que as demais, necessitando alimentar-se mais e muitas vezes usar suplementos nutricionais⁽⁵⁾.

O avanço da ciência no tratamento da FC tem aumentado a sobrevida dos pacientes de 12 a 14 anos para 25 a 40 anos de idade⁽⁶⁾.

A expectativa de vida, para um recém-nascido com FC, atualmente, nos Estados Unidos, é de mais de 40 anos⁽⁷⁾.

Durante o I Congresso Brasileiro de Fibrose Cística (Abril de 2006) foram apresentadas diversas pesquisas com portadores de FC com mais de 35 anos, inclusive uma pesquisa refere-se a paciente com mais de 72 anos⁽⁸⁾.

Com o aumento da longevidade dos portadores de FC, novas complicações apareceram, bem como mais graves e mais freqüentes que as observadas nas crianças. Entre as complicações se encontram: doença pulmonar obstrutiva grave, doença hepática e óssea, desnutrição, hemoptise e hipoxemia grave⁽⁹⁾.

3. CAMINHO METODOLÓGICO

Este é um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa. Optou-se pela pesquisa qualitativa porque ela se preocupa com os indivíduos e seu meio ambiente, em todas as suas complexidades. Ela busca a compreensão da experiência humana através de dados narrativos e subjetivos. A pesquisa descritiva e a exploratória partem de um fenômeno de interesse do pesquisador⁽¹⁰⁾.

O **campo de pesquisa** é o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), na Unidade de Internação Pediátrica Ala Sul (10° sul). A escolha dessa unidade deve-se ao fato de ela assistir crianças com FC e por ser o HCPA referência no tratamento desta patologia.

Os **sujeitos da pesquisa** são sete crianças portadoras de FC internadas no hospital, com idade entre 6 e 11 anos, pois a partir desta idade elas apresentam maior domínio da linguagem.

A idade dos 6 aos 11 anos é denominada de idade escolar e, nela, a criança emprega adequada e satisfatoriamente a linguagem. Essa é a idade das operações concretas, em que as crianças têm a capacidade de usar seus processos mentais para vivenciar ações e acontecimentos⁽¹⁾.

A definição do número de sujeitos entrevistados foi através da saturação de dados, havendo repetição destes e o esgotamento de novas as informações⁽¹⁰⁾.

A **coleta de dados** foi realizada através de uma entrevista focalizada. No instrumento de pesquisa, constam apenas a idade, o sexo da criança entrevistada, e três questões amplas, sendo elas:

- Como você percebe o fato de ter que vir ao hospital seguidamente?
- Conte-me sobre seu tratamento.
- Como você percebe os cuidados que recebe quando está aqui no hospital?

Durante a entrevista, para facilitar a compreensão das crianças entrevistadas, as perguntas foram desmembradas de acordo com as necessidades de cada uma. As entrevistas foram gravadas e,

posteriormente, transcritas para fazer uma análise integral dos dados. Após a transcrição, as fitas foram desgravadas.

A **análise dos dados** ocorreu através da análise compreensiva que visa a sistematizar e explorar dados de natureza qualitativa permitindo apresentar o que se passa com os sujeitos do ponto de vista daquele que vive as situações⁽¹¹⁾.

A análise iniciou com a leitura exaustiva das entrevistas. Após, identificaram-se as unidades de significado que, agrupadas, originaram as categorias. Por fim, os resultados foram discutidos com a literatura.

O projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, através do parecer nº 01.091.

Foram atendidas as questões éticas para a pesquisa com seres humanos. Os nomes das crianças foram substituídos por letras para garantir a privacidade das crianças e famílias, conforme a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹²⁾.

O consentimento informado é um direito moral dos pacientes, que gera obrigações morais aos profissionais envolvidos na pesquisa. O consentimento escrito foi obtido com os pais, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, permanecendo uma com eles e outra com o entrevistador. Para as crianças o consentimento foi solicitado de forma oral⁽¹²⁾.

Garantiu-se aos sujeitos a liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento. Além disso, garantiu-se a privacidade dos sujeitos, bem como a possibilidade de esclarecimento sobre qualquer dúvida, antes e durante o curso da pesquisa.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após reflexão sobre as falas das crianças participantes do estudo pode-se identificar quatro temas principais: Sentimentos, Cuidado, Tratamento e Restrições.

4.1 Sentimentos

Percebe-se claramente, através da análise dos resultados obtidos com as entrevistas, que as crianças apresentam sentimentos ambíguos quanto à hospitalização. Algumas referem como positivo, outras como negativo o fato de terem que vir ao hospital. Ao mesmo tempo em que não gostam de ser internadas por terem que deixar suas casas e seus familiares, percebem que a internação as ajuda a se sentirem melhor em relação aos efeitos da doença.

A ambigüidade quanto à internação fica bem clara em alguns depoimentos:

Ah, eu sinto mais ou menos (D1).

Não gosto, mas é legal (D2).

Outro aspecto importante a ser ressaltado no que diz respeito à internação é o distanciamento da criança do seu cotidiano, o que contribui para os sentimentos negativos em relação ao ser internado.

As crianças têm necessidade de uma rotina para se sentirem seguras. Quando as coisas diferem do seu cotidiano, aparece a insegurança, o medo do desconhecido.

... Porque aqui, não é as coisa bem igual, é tudo bem diferente. Pouca coisa é igual (D3).

A criança tem receio do desconhecido, pois não sabe o que está acontecendo, não pode prever. Além disso, ela tem medo de ser abandonada pelos seus familiares⁽¹³⁾.

A reação da família frente à hospitalização da criança é de fundamental importância. Se o adulto reforça a necessidade da hospitalização e tem

uma atitude positiva frente à criança, esta se sentirá mais segura e mais respaldada.

É que também a minha vó, ela, quando eu venho para Porto Alegre, sempre briga, ela não deixa eu (D3).

Essa criança deixa claro que sua avó não quer que ela venha ao hospital. O fato de uma pessoa da família não aprovar a internação contribui para os sentimentos ambivalentes da criança. A família deve estar coesa nestes momentos para poder apoiar a criança nesta trajetória.

Caso a internação da criança seja vivida como uma crise, a família passará por um período de desorganização, e seus membros não terão habilidade de desempenhar seus papéis usuais⁽¹³⁾.

Aqui é ruim... eu tenho então, saudade de casa, porque eu gosto da minha casa (D3).

Eu não gosto. Eu sinto saudade de casa e do pai... É... e da minha amiga Débora, minha vizinha (D2).

Nessas falas fica clara a importância da família, pois a hospitalização separa a unidade familiar (os membros da família). A criança, em casa, tem o pai, a mãe, a avó, os amigos, os vizinhos e demais conhecidos, enquanto que no hospital, na maioria das vezes, só tem um familiar presente. Para a criança, essa rede de apoio formada pelas pessoas que a cercam é de fundamental importância para um desenvolvimento normal.

A permanência dos pais junto ao filho doente auxilia na diminuição da ansiedade, do sentimento de solidão e abandono da criança, o que contribui para sua adaptação ao hospital e ainda reforça os vínculos afetivos entre pais e filhos⁽¹⁴⁾.

Outra criança associou a internação aos procedimentos. Quando perguntada sobre as diversas reinternações, respondeu que não gostava e "não gostar" para ela está relacionado aos procedimentos.

Eu gosto de tudo, só não gosto de pegar veia ... e da sonda (D2).

Essa criança demonstra que gosta da internação de uma forma geral, porém alguns procedimentos específicos, como punções venosas e colocação de sonda nasogástrica mudam o sentido do "gostar" da criança.

Os procedimentos, muitas vezes, causam dor, e é isso que os torna objetos de ansiedade e "não gostar". A lesão corporal é temida por todas as crianças após o primeiro ano de vida⁽¹⁾.

Explicar os procedimentos antes de realizá-los é imprescindível, a fim de diminuir a ansiedade das crianças frente ao desconhecido, à surpresa⁽¹³⁾. Conversar com a criança solicitando e estimulando sua colaboração, permitindo, se possível, alguma tomada de decisão, diminui o medo do desconhecido, e ela se sente valorizada⁽¹⁾. No entanto, tudo isso, não é suficiente para que a criança passe a aceitá-los com tranquilidade.

A partir do descrito acima, percebe-se a necessidade da companhia de familiares junto à criança hospitalizada, uma vez que esta é sua referência também no processo saúde-doença e cuidados.

4.2 Cuidado

A hospitalização envolve modificações no cotidiano da criança. Essas modificações atingem a vida da criança, principalmente no cuidado que recebe dos pais e dos entes queridos.

A criança, durante a hospitalização, tem diminuída a oportunidade de permanecer junto aos familiares e às pessoas que lhe são queridas, o que pode causar uma grande carência afetiva⁽¹³⁾.

Quando perguntadas sobre como são cuidadas pelos profissionais de enfermagem, a maioria das crianças tem respostas positivas sobre o cuidado. Apontam como a parte boa do cuidado o "ser bem tratado".

É que as pessoas cuidam bem de mim. Me tratam bem também (D4).

O cuidar bem tem diversas interpretações para as crianças. Em duas entrevistas aparece como "cuidar bem" o estar junto, ficar junto.

... ficar bastante tempo comigo (D1).

Essa criança ressalta a importância de ter alguém ao seu lado. Ela estava em isolamento em um quarto, devido à apresentação de um microorganismo multirresistente, não podendo ter contato com as outras crianças. Além disso, passava muito tempo sem a presença da mãe, que não podia permanecer constantemente com ela.

Muitas vezes, os pais acabam por afastar-se de seus filhos, chegando a demonstrar, em algumas ocasiões, impaciência e pouca tolerância com os mesmos, o que serve, freqüentemente, como proteção própria para amenizarem o sentimento de culpa⁽¹³⁾.

A importância do lúdico no cuidado também apareceu em duas entrevistas. Quando perguntadas sobre o que é ser "bem tratada", as crianças dão respostas alusivas ao brincar.

Falar comigo, ah brincar (D5).

A recreação, o tratamento, as tias (D2).

A recreação durante a hospitalização é fundamental, pois auxilia a criança na elaboração de suas ansiedades decorrentes da situação de desconforto e estranheza frente à hospitalização⁽¹⁵⁾.

Uma criança apresentou claramente o que é ser bem cuidada para ela.

Eles me tratam bem. Tem cuidado comigo, como tu teve cuidado comigo. As médicas, todos têm paciência comigo e também não se irritam... Ser carinhosa, não tratar mal a gente, ter amizade, ter amor, ter paz, ter carinho e é só (D6).

O "não se irritam" significa para ela ter paciência, saber perceber seu tempo para as coisas. Ao compreender a linguagem das crianças, pode-se aprender com elas mesmas a cuidá-las. A partir dessa fala, pode-se perceber que a criança valoriza o cuidado carinhoso efetuado pelos cuidadores. É importante lembrar que todo ser humano (em especial as crianças), quando hospitalizado, apresenta-se fragilizado. Atender com carinho e atenção é imprescindível para a realização de um bom cuidado.

Apenas duas crianças apontaram pontos negativos do cuidado. Uma delas, quando perguntada sobre como se sente cuidada, demonstrou ambigüidade:

Ah eu me sinto bem. Alguns é mais ou menos outro é bom... Quando elas fazem minhas vontades é bom. Quando não fazem as vontades aí é ruim (D1).

Essa criança atribui o bom cuidado à realização de seus desejos. Também deixa claro em outra fala o que é ruim no cuidado, quando "não explicam as coisas", o que demonstra o interesse em saber o que acontece com ela. Daí a importância de se explicar tudo o que se faz.

Explicar o cuidado que é prestado à criança acalma-a em relação a este e faz com que ela se sinta mais segura e tenha maior confiança em quem presta o cuidado.

4.3 Tratamento

As crianças apresentam uma visão bem mais otimista da doença do que o adulto. Mesmo que não esteja bem clinicamente, a criança encontra motivos de alegria.

Apesar da pouca idade, as crianças já possuem consciência da

necessidade de tratamento para a melhora da sua doença, principalmente a crônica, o que requer inúmeras reinternações.

... tem que vim porque eu tenho fibrose cística .. (D3).

Com freqüência as crianças referem-se à melhora do estado físico após o tratamento.

A respiração... melhor, pulmão limpo ... só de saber, assim, que eu fico bem depois .. (D5).

Eu sinto bem... porque eu estou fazendo o tratamento e daí eu fico boa (D7).

Uma das crianças refere como "sentir-se bem" com o tratamento o fato de ser bem cuidada e de ter a companhia de sua mãe.

Eu sinto bem... não me sinto ruim, não sinto aquela coisa ... toda maltratada. Eu me sinto bem no hospital com a minha mãe e com meu remédio me curando (D6).

Normalmente a mãe é a presença familiar mais importante para a criança, pois é ela que passa a maior parte do tempo junto a ela, na gravidez, na amamentação e no cotidiano do lar. Além disso, a mãe desempenha um papel de cuidadora e protetora, que atende as necessidades e dependências emocionais e físicas da criança⁽¹³⁾.

Nas entrevistas aparecem também os pontos negativos do tratamento. Entre eles, os que têm maior importância são os procedimentos desagradáveis para as crianças as quais, muitas vezes, causam sentimentos ambíguos.

É bom até, não é tão ruim. É ruim mais também não é tão ruim assim... É ruim quando eles botam agulha na pele, que eu não gosto. E bota sonda, que eu não gosto (D3).

Essa criança refere-se aqui às punções venosas e à sonda nasogástrica. Ao mesmo tempo em que as punções venosas aparecem como ponto negativo para algumas crianças, outras mencionam já estar acostumadas com elas.

4.4 Restrições

O sentimento de restrição, com certeza, é o que está mais presente nas crianças entrevistadas.

Liberdade é um sentimento, uma sensação que a pessoa tem em termos de sua habilidade e possibilidade de fazer as coisas que deseja, sentir que tem habilidade para controlar seus assuntos e tomar decisões sobre o que é necessário fazer, mesmo que este algo lhe desagrade; exercer controle sobre sua própria vida; sentir-se livre; ter liberdade de ir e vir⁽¹⁶⁾.

A pior parte da hospitalização não é o tratamento medicamentoso, as punções venosas, mas sim o afastamento do cotidiano, da liberdade que se tem em casa. No hospital, as crianças não dispõem do espaço físico e nem das companhias que têm em casa.

... eu deixo de andar de bicicleta, eu deixo de andar de esteira, que eu tenho uma esteira ... eu deixo de correr, que aqui eu não posso correr, que é muito pequeno aqui ... (D1).

Deixo de brincar, sai, fica no meu quarto (D5).

Na idade escolar, as crianças se interessam pelas brincadeiras, principalmente aquelas que envolvem atividade física (correr, pular), para as quais o espaço físico é imprescindível⁽¹³⁾.

Outra restrição que apareceu de forma marcante foi a de não poder ir à escola.

Ir na praça, ir na escola (D2).

... Não dá pra ir pra aula muito, que tem medicações às vezes... Gosto de casa porque dá pra ir pra aula todo dia (D3).

Percebe-se através desses relatos a importância da escola no desenvolvimento da criança.

A escola serve como agente para a transmissão de valores da sociedade para cada geração seguinte da criança e como o ambiente para a maior parte dos relacionamentos com seus colegas. Como agente socializante atrás apenas da família, as escolas exercem profunda influência no desenvolvimento social das crianças⁽¹⁾.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Depois da análise de todas as entrevistas, fica a certeza de que o pior na hospitalização das crianças é o fato de elas se afastarem de seu lar, de seu cotidiano. As longas internações são estressantes, pois afastam as crianças por um tempo maior de seu mundo.

O significado do cuidado, para as crianças, constitui-se de muitas variáveis, porém há uma unanimidade no fato de que cuidar bem é estar junto, ficar junto da criança.

Ter paciência para esperar o tempo de que a criança necessita para compreender as coisas, ter carinho e ter amizade concluem o "cuidar bem" para elas.

Ressalta-se a importância da recreação e da aula para a criança durante a hospitalização. Através da recreação, a criança encontra seu momento de brincar, de distração, e através das aulas ela se aproxima um pouco da realidade de seu cotidiano. Tanto a recreação quanto as aulas buscam resgatar o lado sadio da criança, amenizando a hospitalização.

A restrição física imposta pela hospitalização (não tem o mesmo espaço para correr) e a restrição aos objetos de apego (brinquedos, casa), juntamente com a distância das pessoas de apego (pais, avós, amigos e demais conhecidos), são os problemas mais difíceis, enfrentados pelas crianças durante a hospitalização.

Sem dúvida, esse convívio com as crianças, oportunizado através da realização deste estudo, ensina muitas coisas. Entre elas, a importância de ouvirmos com atenção o que as crianças querem nos dizer. Devemos nos reportar a nossa infância lembrando do modo como agíamos, para podermos compreender melhor suas necessidades.

REFERÊNCIAS

1. Wong DL. Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais à internação efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1999.
2. Dinwiddie R. O diagnóstico e o manejo da doença respiratória pediátrica. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995.
3. Furgeri DT, Correia CAA, Ribeiro AF, Ribeiro JD, Bertuzzo C. Haplótipos da região gênica CFTR em núcleos familiares de pacientes com fibrose cística. In: Anais do 1º Congresso Brasileiro de Fibrose Cística; 2006 abr 27-30; São Paulo (SP), Brasil. São Paulo (SP): Grupo Brasileiro de Estudos da Fibrose Cística; 2006.
4. Robbins SL, Cotran RS, Kumar V. Fundamentos de Robbins: Patologia estrutural e funcional. Pocketbook. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan, 1996.
5. Scattolin I, Beier S, Blacher J. Desenvolvimento da atenção integral à criança com fibrose cística. In: Ceccim RB, Carvalho PRA. Criança hospitalizada: Atenção integral como escuta a vida. Porto Alegre (RS): Ed. da Universidade/UFRGS; 1997. p. 90-5.
6. Saraiva LM, Lisboa OP, Lima AL, Ludwig Neto N. Aspectos psicológicos presentes em crianças portadoras de fibrose cística que realizam tratamento no Hospital Infantil Joana Gusmão. In: Anais do 1º Congresso Brasileiro de Fibrose Cística; 2006 abr 27-30; São Paulo (SP), Brasil. São Paulo (SP): Grupo Brasileiro de Estudos da Fibrose Cística; 2006.
7. Doull IJ. Recent advances in cystic fibrosis. In: Alvarez AE. Fibrose cística em um centro de referência no Brasil: características clínicas e laboratoriais de 104 pacientes e sua associação com o genótipo e a gravidade da doença. J Ped 2004;80(5):371-9.
8. Yaschiro E, Hessel G, Ribeiro JD, Galvão LC, Ribeiro AF. Freqüência das manifestações em pacientes com fibrose cística acompanhados em um centro de referência. In: Anais do 1º Congresso Brasileiro de Fibrose Cística; 2006 abr 27-30; São Paulo (SP), Brasil. São Paulo (SP): Grupo Brasileiro de Estudos da Fibrose Cística; 2006.
9. Aguiar SS, Damaceno N, Vieira RS. Complicações da fibrose cística em pacientes adultos. In: Anais do 1º Congresso Brasileiro de Fibrose Cística; 2006 abr 27-30; São Paulo (SP), Brasil. São Paulo (SP): Grupo Brasileiro de Estudos da Fibrose Cística; 2006.
10. Polit DF, Beck C T, Hungler B P. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2004.
11. Bernardes NMG. Análise compreensiva de base fenomenológica e o estudo da experiência vivida de adultos e crianças. Educação 1991;14(20):15-40.
12. Goldim JR. O consentimento informado e a adequação de seu uso na pesquisa em seres humanos (tese). Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1999.
13. Schmitz EM. A problemática da hospitalização infantil: Aspectos psicológicos. In: Schmitz EM. A enfermagem em pediatria e puericultura. São Paulo (SP): Atheneu; 2000.
14. Ribeiro NRR. A experiência da criança na unidade de tratamento intensivo pediátrico: Subsídios para a prática e o ensino de enfermagem (dissertação). Porto Alegre (RS): Faculdade de Educação, Pontifícia Universitária Católica-RS; 1991.
15. Sikilero RHAS, Morselli R, Duarte G. A recreação: uma proposta terapêutica. In: Ceccim RB, Carvalho PRA. Criança hospitalizada: Atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre (RS): Ed. Da Universidade/UFRGS; 1997. p.59-65.
16. Arruda EM, Nunes AMP. Conforto em enfermagem: uma análise teórico-conceitual. Rev Bras Enferm 1998;51(2):93-110.