

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**

**ALINE GOULART KRUEL**

**VIVER COM DOENÇA CRÔNICA NA COMPREENSÃO DE CRIANÇAS COM  
IDADE DE SETE A DOZE ANOS**

**Porto Alegre  
2010**

**ALINE GOULART KRUEL**

**VIVER COM DOENÇA CRÔNICA NA COMPREENSÃO DE CRIANÇAS COM  
IDADE DE SETE A DOZE ANOS**

Trabalho de Conclusão apresentado ao  
Curso de Graduação em Enfermagem da  
Universidade Federal do Rio Grande do  
Sul como requisito parcial para obtenção  
do título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria da Graça  
Corso da Motta

**Porto Alegre  
2010**

Dedico esse trabalho a todas as crianças que vivem com doenças crônicas.

## AGRADECIMENTOS

Aos meus pais pelo incentivo, pelo apoio e pela dedicação prestados durante a graduação, além do suporte financeiro necessário para a concretização desse sonho.

Ao meu namorado, Cícero Pitombo, pelo companheirismo, pelo estímulo, pela compreensão, pelos momentos de descontração, enfim, por fazer parte da minha vida.

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria da Graça Corso da Motta, pela sabedoria, pela competência, pela atenção e por todos os momentos em que estivemos juntas durante a minha trajetória acadêmica.

Às professoras da Escola de Enfermagem que contribuíram na minha formação, em especial àquelas que estiveram presentes nos campos de estágio que passei no decorrer do curso.

Aos integrantes do Grupo de Estudos do Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) pelos ensinamentos que muito contribuíram na realização desse estudo.

À Doutoranda Viviane Marten Milbrath pela contribuição e pela disponibilidade na etapa final da pesquisa.

Às minhas queridas colegas e amigas que me acompanharam nesses quatro anos e meio de faculdade, pela ajuda, pelo carinho, pela amizade e por nossos momentos de alegria nos bancos da Escola de Enfermagem.

Às enfermeiras da Unidade de Internação 10°S pelo auxílio na coleta de dados, especialmente para a Enfermeira Sheila Rovinski Almoarqueg, pelo tempo e pela atenção dispensados.

Às crianças e suas famílias participantes desse estudo que foram essenciais para a conclusão da minha graduação.

## RESUMO

Compreender o entendimento da criança em fase escolar sobre o processo de viver com doença crônica é primordial para qualificar a prática de cuidado dos profissionais de saúde, bem como dos familiares. Assim esse estudo tem como objetivo conhecer a compreensão de crianças com idade de sete a doze anos sobre como é viver com doença crônica. Trata-se de uma pesquisa exploratória descritiva com abordagem qualitativa, realizada em uma unidade de internação pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os participantes do estudo foram seis crianças hospitalizadas com idades entre sete e doze anos que vivem com doenças crônicas, sendo a seleção realizada de forma intencional, por meio da indicação das enfermeiras. A coleta das informações se baseou no Método Criativo Sensível, o qual utiliza dinâmicas de criatividade e sensibilidade. Para isso foi selecionado o desenho como forma de produção das informações. A coleta ocorreu em um encontro com cada participante, dividido da seguinte maneira: no primeiro momento houve a apresentação à criança da proposta do estudo e a obtenção do seu aceite e do seu responsável, no segundo momento foi apresentada a questão norteadora e explicado o método, o qual consistiu na construção de um desenho com material lúdico (papel, lápis de cor, canetinhas, giz de cera, etc.) fornecido pelo pesquisador e no terceiro momento aconteceu uma entrevista a partir da expressão no papel, solicitando à criança que descrevesse o que elaborou. A análise das informações foi realizada de acordo com a análise de conteúdo proposta por Minayo. Os aspectos éticos foram respeitados, sendo o estudo aprovado pelo Comitê de Pesquisa e Ética em Saúde/HCPA (CEP/HCPA), registrado sob o nº 09-615. Os resultados apontaram a importância do hospital na vida da criança; o medo da morte e as saudades da família, dos amigos e da escola que as internações constantes acarretam; o conhecimento da criança acerca do tratamento medicamentoso; a contribuição da família nessa terapia; a aceitação da rotina de consultas e exames; além de denotar a preocupação com a alteração da imagem corporal e com o preconceito. Destaca-se a relevância da equipe de saúde considerar a integralidade da criança ao executar o cuidado, valorizando seus conhecimentos sobre a patologia, assim como seus receios e suas aflições advindos desse viver com doença crônica. Recomenda-se a continuidade de pesquisas sobre a criança com doença crônica, uma vez que existem poucos estudos publicados abordando esta temática.

**DESCRITORES:** Doença crônica. Criança hospitalizada. Enfermagem pediátrica.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>7</b>
<b>2 OBJETIVO</b> .....	<b>9</b>
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>10</b>
<b>3.1 Crescimento e desenvolvimento de crianças entre sete e doze anos</b> .....	<b>10</b>
<b>3.2 Contexto familiar das crianças que vivem com doenças crônicas</b> .....	<b>11</b>
<b>3.3 Doenças crônicas e suas repercussões na vida da criança</b> .....	<b>12</b>
3.3.1 Fibrose cística .....	12
3.3.2 Hepatopatias .....	14
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	<b>16</b>
<b>4.1 Tipo de estudo</b> .....	<b>16</b>
<b>4.2 Contexto</b> .....	<b>16</b>
<b>4.3 Participantes</b> .....	<b>17</b>
4.3.1 Descrevendo os participantes .....	18
<b>4.4 Coleta das informações</b> .....	<b>18</b>
<b>4.5 Análise das informações</b> .....	<b>20</b>
<b>4.6 Aspectos éticos</b> .....	<b>20</b>
<b>5 COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA</b> ...	<b>22</b>
<b>5.1 O hospital como referência da criança</b> .....	<b>22</b>
5.1.1 Sentimentos durante a hospitalização .....	24
<b>5.2 Percepções sobre os medicamentos</b> .....	<b>26</b>
5.2.1 Como tomam as medicações .....	26
5.2.2 Importância da família no tratamento medicamentoso.....	27
5.2.3 Estratégias para o uso de medicações no horário da escola .....	28
<b>5.3 Ponderações sobre acompanhamento ambulatorial e exames</b> .....	<b>30</b>
<b>5.4 Preocupações e planos para o futuro</b> .....	<b>33</b>
<b>5.5 Realização de atividades de lazer</b> .....	<b>34</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>36</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>38</b>
<b>APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b> .....	<b>42</b>
<b>APÊNDICE B – Termo de Assentimento</b> .....	<b>43</b>
<b>ANEXO A – Carta de aprovação da COMPESQ/EE</b> .....	<b>44</b>

<b>ANEXO B – Carta de aprovação do CEP/HCPA.....</b>	<b>45</b>
<b>ANEXO C – Produções dos participantes.....</b>	<b>46</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Uma patologia que atinge uma pessoa interferindo em suas atividades diárias por um período de três meses, podendo ocorrer hospitalização de, no mínimo, um mês por ano é definida como doença crônica (MUSCARI<sup>1</sup> *apud* SILVA; CORREA, 2006). Quando uma criança vivencia esse tipo de doença, tem afetado o seu cotidiano uma vez que apresenta sinais e sintomas e, muitas vezes, são hospitalizadas para tratamentos e exames. A partir disso a criança pode apresentar alterações no seu processo de crescimento e desenvolvimento natural, o que poderá interferir no convívio social. Essas alterações na vida da criança evidenciam a necessidade de buscar habilidades a fim de facilitar a sua readaptação à nova maneira de viver, isso vai depender da gravidade e complexidade da doença e do suporte e apoio das redes sociais a que pertencem (VIEIRA; LIMA, 2002).

A família é muito importante nesse processo, de maneira que, na maioria dos casos, transmite segurança e proteção à criança. A presença do acompanhante ajuda a tornar o momento menos agressivo, fortalecendo os laços afetivos entre cuidador e criança. No entanto, o sistema familiar entra em conflito devido às intensas mudanças nas rotinas dos indivíduos pertencentes à família causadas pelo constante tratamento (SILVA; CORREA, 2006).

A busca para tentar amenizar a doença envolve consultas, exames, medicamentos e diversas estadas no hospital. A hospitalização prolongada distancia a criança da sua rotina, pois é afastada do lar, da escola, dos objetos de apego (brinquedos, livros), das pessoas de apego (avós, amigos), além de não possuir espaço suficiente para realizar atividades físicas (GABATZ; RITTER, 2007).

O começo da minha reflexão sobre essas questões aconteceu quando fui selecionada para ser bolsista de iniciação científica e participar de uma pesquisa sobre adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes<sup>2</sup>, isso ocorreu quando cursava o segundo semestre do curso de Enfermagem na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Nesse estudo realizávamos entrevistas com os adolescentes e com os cuidadores das crianças, então mantive contato com muitas crianças que vivem com HIV/aids. A maioria delas não

---

<sup>1</sup> MUSCARI M. E. Coping with chronic illness. Nursing knowledge and compassion can empower ill or disabled teens. **Am. J. Nurs.**, v. 98, n. 9, p. 20-22, 1998.

<sup>2</sup> MOTTA, M. da G. C. da *et al.* **Impacto da adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria / RS.** Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

sabia do diagnóstico de aids, entretanto sabia que deveria tomar medicamentos todos os dias e manter alguns cuidados para não adquirir doenças oportunistas. A convivência com essas crianças me fez pensar: Como é para elas manter o tratamento? O que sabem sobre sua doença? Qual é a motivação para tomar os medicamentos se não sabem da doença?

O fortalecimento em relação à motivação em aprofundar os conhecimentos sobre as doenças crônicas emergiu quando realizei estágio da disciplina de Fundamentos do Cuidado Humano III, no quarto semestre, no décimo andar ala sul do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Nessa unidade são internadas crianças de dois meses a doze anos de idade, apresentando diversas patologias como fibrose cística, hepatopatias e doenças gástricas. Nesse estágio tive a oportunidade de conviver, principalmente, com crianças que vivem com fibrose cística e algumas indagações começaram a surgir: Será que essas crianças se veem diferente das outras? Como será para elas passar meses em um hospital?

Além disso, constatou-se a escassez de estudos focalizando a criança que vive com doença crônica. Dessa forma essa pesquisa poderá oferecer subsídios para o saber e o fazer da enfermagem, contribuindo para o planejamento e execução das ações de cuidado, valorizando a integralidade da criança. Acredita-se que assim as crianças possam se sentir fortalecidas para enfrentarem a doença, bem como compreendidas e respeitadas não somente pelos seus cuidadores, mas também pela equipe de saúde.

Ao considerar os poucos estudos relacionados a essa temática e a busca de respostas aos questionamentos ao longo da trajetória acadêmica, nessa pesquisa propõem-se compreender como é para as crianças viver com doenças crônicas.

## **2 OBJETIVO**

Conhecer a compreensão de crianças com idade de sete a doze anos sobre como é viver com doença crônica.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

Para fundamentar o estudo sobre a compreensão da criança em relação às doenças crônicas serão analisados os assuntos abaixo.

#### 3.1 Crescimento e desenvolvimento de crianças entre sete e doze anos

A infância se caracteriza por possuir diversas etapas de desenvolvimento, conforme a faixa etária em que a criança se encontra apresentará diferentes características. Esse processo poderá ser influenciado por alguns fatores, os quais são: hereditariedade, crescimento orgânico, maturação neurofisiológica e meio (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002).

Na faixa etária entre sete e doze anos a criança começa a exercer a capacidade de reflexão, dessa forma estabelece pontos de vista variados nas situações vivenciadas. Essa etapa também é marcada pelo surgimento da vontade, uma vez que passa a ter autonomia em relação ao adulto. Além disso, sentimentos como honestidade, respeito, companheirismo e justiça são adquiridos nesse período (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002).

Uma característica marcante dessa fase é a convivência em grupos, de maneira que realiza amigos em quase todos os lugares em que frequenta. Esse círculo de amizades inclui meninos e meninas, pois somente no final desse período a criança começa a se distanciar do sexo oposto (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002). É observado também que nessa etapa as crianças começam a realizar pequenos percursos sozinhas, ou seja, vão a lugares próximos de suas casas como à escola, à casa dos amigos, à praça (COLE; COLE, 2003).

A criança nessa faixa etária deve possuir, em média, uma altura de 150cm e um peso de 40kg. No entanto isso vai depender da sua composição genética e de fatores ambientais; dentre esses elementos, podemos citar a nutrição. Estudos evidenciam que crianças pertencentes a classes sociais baixas, que não possuem uma alimentação adequada, podem apresentar estatura inferior ao considerado ideal. Outro fator que influencia no crescimento é a saúde, sendo que quando a criança se encontra doente sua capacidade de crescer se torna mais lenta, esse fato ocorre também com enfermidades leves (COLE; COLE, 2003).

Segundo Cole e Cole (2003), ao analisar o desenvolvimento motor de uma criança de sete anos percebe-se que o equilíbrio é aprimorado nessa idade, pois ela se torna mais ágil e

mais forte. É nessa idade que, normalmente, aprendem a andar de bicicleta, a nadar, entre outras atividades físicas. Nessa faixa etária começa a aparecer diferença nas habilidades motoras entre os sexos, pode-se perceber que os meninos desempenham melhor atividades que requerem mais força e as meninas as habilidades motoras finas, como desenhar.

Quanto ao desenvolvimento cerebral, sabe-se que entre seis e oito anos há um crescimento continuado do cérebro e algumas alterações nos mecanismos cerebrais, tal fato demonstra mudanças nas capacidades cognitivas. A partir disso a criança controla a sua atenção, sendo capaz de planejar suas atividades (COLE; COLE, 2003).

De acordo com Cole e Cole (2003), o desenvolvimento cognitivo pode ser percebido pela maneira de resolução de problemas. A partir dos seis anos as crianças utilizam estratégias de raciocínio para auxiliá-las em uma decisão, de acordo com a idade, essas artimanhas vão sofrendo alterações. Desse modo, um estudo mostrou que uma criança aos seis anos utiliza uma estratégia simples, aos sete anos usa mais de uma solução e aos nove é capaz de juntar todas as formas de solucionar a questão.

O início do desenvolvimento social ocorre desde os primeiros anos de vida na família, porém é aos seis anos que começa o processo mais importante de socialização, ou seja, quando a criança vai para escola. A educação proporciona às crianças habilidades e conhecimentos de adulto, incorporando os padrões e os valores da sociedade (COLE; COLE, 2003).

### **3.2 Contexto familiar das crianças que vivem com doenças crônicas**

Segundo Damiano e Angelo (2001), o momento de maior conflito para a família é a descoberta que o filho apresenta uma doença incurável. O desconhecimento sobre a patologia, a dúvida a respeito das condições de vida da criança e, muitas vezes, o sentimento de culpa contribui para aumentar o sofrimento dos pais.

Após esse conflito, a família busca informações sobre a enfermidade, desejando conhecer o tratamento. Assim percebe-se que a rotina de todos os membros familiares sofrerá alterações e isso levará a uma desestruturação familiar (DAMIÃO; ANGELO, 2001; ALMEIDA *et al*, 2006). O cuidador principal, dependendo da doença, deixa de viver sua própria vida para se dedicar exclusivamente aos cuidados da criança (ALMEIDA *et al*, 2006).

Esse fato poderá acarretar sérias consequências na família, uma vez que essa pessoa, que normalmente é a mãe, também é responsável pela organização do lar.

Estudos indicam que a interação desse cuidador com a criança enferma modifica conforme a gravidade da doença, sendo que a relação mãe-filho com asma foi menos harmônica do que a relação mãe-filho com doença cardíaca congênita. Desse modo, as características e os cuidados de cada patologia interferem nessa relação (PICCININI *et al*, 2003).

Essas interações conflitantes influenciam na educação que os pais oferecem aos seus filhos, pois esses cuidadores levam em consideração o cotidiano alterado das crianças com consultas, exames e medicamentos. Dessa maneira se torna difícil controlar o comportamento desses pequenos e, conseqüentemente, a disciplina não será estabelecida de forma adequada (PICCININI *et al*, 2003).

Apesar dos diversos problemas enfrentados pela família é necessário que seja transmitido à criança suporte e apoio, pois o processo de aceitação da criança em relação à doença poderá depender da estrutura familiar a qual está inserida (CASTRO; PICCININI, 2002).

### **3.3 Doenças crônicas e suas repercussões na vida da criança**

As crianças podem apresentar diferentes doenças crônicas, entretanto essas patologias influenciam de maneira semelhante o cotidiano delas. A seguir serão abordadas as enfermidades relacionadas às crianças participantes do estudo.

#### **3.3.1 Fibrose cística**

A fibrose cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença genética autossômica recessiva encontrada mais frequentemente na raça branca. Nessa doença ocorrem alterações nas glândulas exócrinas devido um defeito nas proteínas dos canais de cloreto da membrana, por esse motivo as glândulas serosas apresentam secreções com grande quantidade de íons sódio e cloro e as glândulas mucinosas são hiperviscosas. Assim a FC possui algumas características:

suor hipertônico devido ao conteúdo de cloreto de sódio aumentado, secreções brônquicas e duodenais hiperviscosas, secreções salivares e lacrimais patologicamente alteradas, hipertrofia das glândulas secretoras de muco no pulmão, no intestino e no ducto biliar (BÖTTCHER; ENGELHARDT; KORTENHAUS, 2005).

Conforme Böttcher, Engelhardt e Kortenhau (2005), a FC pode se manifestar no período neonatal com o íleo meconial; nos lactentes aparecem infecções de vias respiratórias, dificuldade em ganhar peso, hipoproteinemia e aumento do conteúdo eletrolítico no suor (beijo salgado). No entanto, a mucoviscidose se revela, na maioria dos casos, nos primeiros cinco anos de vida. Um sintoma característico são fezes volumosas e gordurosas devido à carência de enzimas pancreáticas, também aparece hipotrombinemia (má absorção de vitamina K), icterícia obstrutiva e obstrução das vias respiratórias.

Esses sintomas vão depender da forma como a doença vai se manifestar, podendo ocorrer variações, até mesmo, entre irmãos. A expectativa e qualidade de vida estão intimamente ligadas com o envolvimento pulmonar, sendo que mais de 90% dos casos de morte são decorrentes de alterações obstrutivas progressivas das vias respiratórias (BÖTTCHER; ENGELHARDT; KORTENHAUS, 2005).

O tratamento consiste em antibioticoterapia, eliminações de secreções e compensação pancreática por meio de reposição enzimática e administração parenteral de vitaminas lipossolúveis (BÖTTCHER; ENGELHARDT; KORTENHAUS, 2005). Esse tratamento é bastante complexo visto que a FC acomete vários sistemas do corpo humano, desse modo exige frequentes hospitalizações (FURTADO; LIMA, 2003).

As características da doença limitam as atividades das crianças, somadas às constantes hospitalizações que as afastam das suas rotinas fazem que tenham uma vida com inúmeras restrições (FURTADO; LIMA, 2003; GABATZ; RITTER, 2007).

Com relação aos cuidados de enfermagem para FC, o enfermeiro deve atentar para os sintomas pulmonares a fim de reduzir complicações, orientar o paciente para evitar os fatores de risco associados às infecções respiratórias, ensinar os sinais e sintomas iniciais de uma infecção respiratória para procurar orientação médica quando necessário, enfatizar a necessidade de manter uma ingestão hídrica e nutricional adequada e indicar as mudanças nas atividades diárias com o objetivo de conciliar os sintomas e o tratamento (SMELTZER; BARE, 2005).

### 3.3.2 Hepatopatias

A doença hepática crônica caracteriza-se por apresentar alterações químicas e bioquímicas com duração maior do que o tempo médio de recuperação da doença hepática aguda. Esse tempo varia conforme a patologia, pois nos casos de hepatites virais são necessários seis meses para diagnosticar a cronicidade e, em outras situações, esse período poderá ser uma semana (MATTAR; AZEVEDO, 2005).

Algumas das principais hepatopatias crônicas que acometem crianças são:

- a) Hepatite auto-imune – doença inflamatória contínua do fígado causada por fatores desconhecidos (MATTAR; AZEVEDO, 2005).
- b) Hepatite fulminante – disfunção hepática que evolui do início dos sintomas para encefalopatia hepática em um período de duas a três semanas (COTRAN; KUMAR; COLLINS, 2000).
- c) Colangite esclerosante primária – inflamação e fibrose dos ductos biliares intra e extra-hepáticos (MATTAR; AZEVEDO, 2005).
- d) Colestase benigna recorrente – alteração que impossibilita a formação e excreção da bile devido a doenças da árvore biliar intra-hepática ou insuficiência secretora hepatocelular (COTRAN; KUMAR; COLLINS, 2000).

Alguns sinais e sintomas evidenciam o aparecimento de doença hepática crônica, os quais são: ascite; circulação colateral; consistência endurecida do fígado; hemorragia digestiva por ruptura de varizes esofágicas ou gástricas; aumento do lobo hepático esquerdo; esplenomegalia; aspecto nodular do fígado; aranhas vasculares; eritema palmar e telangiectasia, ou seja, dilatação de capilares ou arteríolas. Além disso, outros sinais e sintomas inespecíficos podem demonstrar o aparecimento dessa doença, como icterícia, colúria, hipocolia ou acolia fecal, náuseas, desnutrição, perda da massa muscular, alterações do sono, distensão abdominal e letargia (CARVALHO; SEIXAS; NETO, 2007).

A doença hepática atinge sua etapa final quando há cirrose hepática, que se trata de um processo disseminado do fígado em que há fibrose e presença de nódulos anormais (MATTAR; AZEVEDO, 2005).

As crianças que vivem com uma hepatopatia crônica poderão sofrer algumas complicações, de modo que a qualidade e expectativa de vida serão alteradas. Um dos problemas evidenciados é a influência que essas doenças provocam no estado nutricional do

paciente, causando desnutrição, baixa estatura e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Percebe-se também que, devido aos vários sintomas provocados pela doença, as crianças ficam insatisfeitas com a aparência física, sofrem exclusão social, apresentam irritabilidade e possuem alterações de comportamento (CARVALHO; SEIXAS; NETO, 2007).

O enfermeiro deve orientar o paciente e seus cuidadores sobre o tratamento adequado a sua doença específica, além de oferecer apoio durante todo o processo terapêutico (DAIGNEAU, 2006).

## **4 METODOLOGIA**

O estudo busca a percepção dos participantes sobre o tema, sendo assim apresenta abordagem qualitativa. A seguir a descrição das etapas da metodologia.

### **4.1 Tipo de estudo**

Trata-se de uma pesquisa exploratória descritiva com abordagem qualitativa. A abordagem qualitativa apresenta uma maior flexibilidade tanto na coleta dos dados quanto na sua análise, de maneira que o estudo é construído no transcorrer do caminho. Outra característica dessa abordagem é que o pesquisador, também, se apresenta como instrumento da pesquisa, isto é, se envolve fortemente com o fenômeno estudado. A pesquisa exploratória visa indagar os elementos que envolvem o fenômeno de pesquisa e revelar como esse fenômeno se manifesta. O estudo descritivo busca descrever e explicar determinado fenômeno, expondo sua importância e seu significado (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

### **4.2 Contexto**

O campo de estudo foi a unidade de internação pediátrica no 10º andar ala Sul do HCPA, no Estado do Rio Grande do Sul. Essa unidade possui onze quartos com dois leitos cada, três leitos de isolamento, dois leitos para internações de convênios ou privadas e uma enfermaria com sete leitos destinados para crianças menores de dois anos, apresentando um total de trinta e quatro leitos. A equipe de enfermagem compõe-se de doze enfermeiros e quarenta e dois auxiliares de enfermagem. As crianças internadas nessa unidade possuem de dois meses a doze anos de idade. As patologias encontradas com mais frequência são: fibrose cística, hepatopatias e osteogênese imperfeita.

### 4.3 Participantes

Os participantes do estudo foram constituídos por crianças hospitalizadas com idades entre sete e doze anos que vivem com doenças crônicas. Essa faixa etária foi utilizada porque é o período em que as crianças começam a apresentar construção lógica, sendo capaz de cooperar com os outros, de trabalhar em grupo e de apresentar autonomia pessoal (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002).

A pesquisa previa a participação de oito a dez crianças, considerando que na abordagem qualitativa o aprofundamento das informações é que vai determinar o número de participantes (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). No entanto o estudo foi realizado com seis crianças, devido ao curto período de coleta de dados - a qual ocorreu de 13/04/2010 à 31/05/2010 - e à impossibilidade de algumas crianças de participar por diferentes motivos, como estar sem o responsável, ser institucionalizado e estar com a doença agravada. Além dessas questões, do total de onze crianças que preenchiam os critérios de inclusão houve duas recusas. Apesar disso as informações foram satisfatórias, uma vez que a qualidade necessária foi obtida. Isso porque a redundância normalmente é alcançada com um número pequeno de informantes, devendo a informação fornecida apresentar profundidade suficiente (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

A seleção ocorreu de forma intencional, por meio da indicação das enfermeiras. Essas profissionais recomendaram as crianças que preenchiam os critérios de inclusão e não apresentavam os critérios de exclusão. Os critérios de inclusão dos participantes no estudo foram: ter idade entre sete e doze anos, ser portador de fibrose cística ou hepatopatia ou HIV/aids, aceitar participar e possuir o consentimento do responsável mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os critérios de exclusão foram: apresentar déficit cognitivo ou alterações comportamentais que possam dificultar a realização da dinâmica e não conhecer o diagnóstico quando apresentar HIV/aids. Entretanto, nenhum dos participantes apresentou o diagnóstico de HIV/aids.

O estudo poderia acarretar desconforto com a lembrança de situações vivenciadas em razão da doença, desse modo os participantes foram informados que poderiam receber, caso fosse necessário, auxílio do Programa de Apoio à Família (PAF) do Serviço de Enfermagem Pediátrica do HCPA e atendimento psicológico, conforme contato prévio com as devidas pessoas responsáveis. O encaminhamento ao PAF e à psicóloga do Grupo de Estudos da Saúde nas Etapas da Vida – CEVIDA aconteceria seja por pedido do participante ou do seu

responsável seja por indicação da pesquisadora quando fosse percebida forte manifestação de sentimentos. Destaca-se que nenhum dos participantes necessitou utilizar esses serviços.

#### 4.3.1 Descrevendo os participantes

As crianças foram identificadas pela letra C + número cardinal em ordem crescente, de acordo com a realização das entrevistas. Segue a descrição dos participantes:

C1 – feminino, sete anos, estudante da segunda série, procedente do interior do Rio Grande do Sul, na presença da avó como responsável, segunda internação e apresenta icterícia não especificada e colestase benigna recorrente há três anos.

C2 – masculino, onze anos, estudante da sexta série, procedente do interior do Rio Grande do Sul, na presença do pai como responsável, várias internações e apresenta transplante hepático há cinco anos devido a hepatite fulminante.

C3 – feminino, doze anos, estudante da sexta série, procedente da região metropolitana de Porto Alegre, na presença da mãe como responsável, várias internações e apresenta hepatite auto-imune há dois anos.

C4 – masculino, sete anos, estudante da segunda série, procedente do interior do interior do Rio Grande do Sul, na presença da mãe como responsável, várias internações e apresenta colangite esclerosante primária há quatro anos.

C5 – feminino, oito anos, estudante da primeira série, procedente do interior do Rio Grande do Sul, na presença do pai como responsável, várias internações e apresenta fibrose cística.

C6 – masculino, doze anos, estudante da sexta série, procedente do interior do Rio Grande do Sul, na presença do pai como responsável, várias internações e apresenta fibrose cística.

#### 4.4 Coleta das informações

A coleta das informações se baseou no Método Criativo Sensível, o qual utiliza dinâmicas de criatividade e sensibilidade para construção de um saber coletivo, tendo como base o conhecimento individual sobre um determinado assunto (CABRAL, 1999). Esse

método possibilita reflexão acerca de um tema a partir de uma produção artística (MOTTA, 2004).

Nesse estudo foi utilizada a entrevista individual, considerando que os pacientes portadores de fibrose cística são fontes de transmissão de doenças devido às características próprias da patologia. Para tanto foi selecionado o desenho como forma de produção das informações. A coleta ocorreu em um encontro com cada participante, sendo dividido da seguinte forma:

- a) No primeiro momento houve a apresentação à criança da proposta do estudo e a obtenção do aceite do participante e do seu responsável.
- b) No segundo momento foi apresentada a questão norteadora - Como é para você viver com a doença? - e explicado o método para responder a pergunta, sendo a construção de um desenho com material lúdico (papel, lápis de cor, canetinhas, giz de cera, etc.) fornecido pelo pesquisador.
- c) No terceiro momento aconteceu uma entrevista a partir da construção do desenho, solicitando à criança que descrevesse o que elaborou para responder a questão norteadora. O desenho não foi interpretado pelo pesquisador e, sim, serviu como meio de comunicação entre participante e pesquisador.

Ressalta-se que, devido as crianças se expressarem pouco a partir da produção artística, foi necessário a pesquisadora realizar perguntas com o intuito de nortear o diálogo. Entretanto não houve um roteiro semiestruturado, sendo que os questionamentos surgiram com o seguimento da conversa.

O tempo médio para a construção do desenho foi de vinte minutos e para realização da entrevista foi de doze minutos. A entrevista foi gravada em áudio e as produções fotografadas, mediante autorização prévia. Cabe salientar que os participantes não tiveram suas imagens registradas, preservando sua identidade.

O local onde ocorreu a coleta das informações foi o quarto do paciente, quando este estava em leito individual, ou a sala de passagem de plantão da Unidade previamente reservada com a enfermeira. Evidencia-se que na maioria das entrevistas, a exceção de uma, os responsáveis permaneceram com as crianças, possibilitando que alguns dos familiares se manifestassem.

O material lúdico fornecido pelo pesquisador e os desenhos realizados pelos participantes foram recolhidos no término da dinâmica e guardados na sala da pesquisadora responsável na Escola de Enfermagem da UFRGS.

#### **4.5 Análise das informações**

A análise das informações foi realizada de acordo com a análise de conteúdo segundo Minayo. Esse tipo de análise é utilizado para pesquisas qualitativas, uma vez que permite o pesquisador realizar inferências a partir das informações coletadas. Na análise de conteúdo o pesquisador realiza uma leitura de primeiro plano das falas dos participantes, a fim de atingir um nível profundo. Para isso ocorrer é preciso juntar as informações com as variáveis psicossociais, o contexto cultural e o processo de produção de mensagem. A análise de conteúdo deve ser objetiva, apresentando regras para que outro pesquisador consiga alcançar os mesmos resultados; e sistemática, sendo o conteúdo ordenado e integrado nas categorias escolhidas de acordo com o objetivo proposto (MINAYO, 2008).

Essa análise apresenta três etapas (MINAYO, 2008):

- a) Pré-análise – seleção dos documentos que serão analisados posteriormente mais detalhadamente;
- b) Exploração do material – classificação do material em categorias;
- c) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação – interpretação e análise das informações, realizando inferências a partir de suporte com material teórico.

#### **4.6 Aspectos éticos**

Os aspectos éticos da pesquisa foram regidos de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a qual estabelece diretrizes para a pesquisa realizada com seres humanos (BRASIL, 1996). Assim foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) para o responsável e o Termo de Assentimento (APÊNDICE B) para a criança, antes da realização da dinâmica.

Esses termos apresentam dados como o objetivo do estudo, a coleta das informações, o destino do material lúdico fornecido pelo pesquisador e dos desenhos realizados pelo participante, a garantia do anonimato e sigilo das informações, bem como o uso apenas para fins científicos, os riscos e benefícios previstos e o direito de retirar-se do estudo a qualquer momento sem quaisquer prejuízos. Além disso, constam que as entrevistas foram gravadas em áudio e as produções fotografadas, não sendo reproduzida a imagem dos participantes.

O projeto foi aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS (COMPESQ/EE) (ANEXO A) e pelo Comitê de Pesquisa e Ética em Saúde/HCPA (CEP/HCPA), registrado sob o n° 09-615 (ANEXO B).

## **5 COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA**

Crianças em idade escolar são capazes de realizar raciocínio a partir de eventos vividos, expressando verbalmente ou simbolicamente seus pensamentos. Além disso, são aptos a compreender conceitos, estabelecendo relações como maior e menor, primeiro e último. Os anos escolares também proporcionam que as crianças estabeleçam relações sociais, aprendendo a conviver em sociedade (WINKELSTEIN, 2006).

As crianças desse estudo tiveram como característica falar pouco, a maioria se limitava a responder aos questionamentos que surgiram no decorrer da entrevista; porém compreenderam muito bem a atividade e estabeleceram uma boa relação com a pesquisadora.

Desse modo a interpretação das informações denotou uma riqueza de conteúdo que pode ser percebida nas categorias e subcategorias expostas. Os temas emergidos foram: o hospital como referência para a criança, percepções sobre os medicamentos, ponderações sobre acompanhamento ambulatorial e exames, preocupações e planos para o futuro e realização de atividades de lazer.

### **5.1 O hospital como referência da criança**

Para as crianças que vivem com doenças crônicas o hospital representa a manifestação do conhecimento sobre a patologia, sendo que o aprendizado dessa vivência é construído no decorrer de cada internação (MOREIRA; MACEDO, 2009). Ainda conforme Moreira e Macedo (2009) o hospital é tão importante para essas crianças quanto à família e a escola, pois participa da construção do ser social.

Essa importância atribuída ao hospital foi evidenciada nos desenhos das crianças (ANEXO C), visto que todas desenharam algo referente a essa instituição, seja o quarto seja o local como um todo, evidenciando que o viver com doença crônica remete ao ambiente hospitalar, ocorrendo uma relação imediata.

Assim as crianças ao descreverem o significado do desenho relataram que se tratava de um hospital, conforme denota as falas a seguir:

O hospital. (C1)

Hospital. (C3)

Um hospital. (C5)

O ambiente hospitalar se torna parte integrante da história pessoal da criança, assim como os pequenos viram história para o hospital. Isso é evidenciado devido às várias estadas e passagens nesse meio (SOUZA; PATRÍCIO, 2006). Dessa forma um dos participantes, bastante familiarizado com a instituição, acrescentou ainda a sua rotina no hospital:

É o hospital. Eu na cama com o soro. (C2)

Devido essa intimidade das crianças com o recinto hospitalar, constatou-se que, para realizar a atividade, C4 observou atentamente onde estava e desenhou com detalhes o quarto do hospital. Ao descrever o desenho referiu que havia representado os tubinhos de oxigênio e a luzinha da cabeceira. E continuou falando sobre o local em que estava:

Cama e aqui é eu. (C4)

Segundo Mello e Moreira (2010) o hospital se transforma em um local fundamental para a boa convivência com a doença. Nesse sentido C6 não deixou de representar o interior hospitalar, porém preferiu expressar o momento em que chegou. Essa ocasião marcou o participante porque chegou à instituição com uma ambulância devido a uma febre. O pai do menino relatou que em outra oportunidade a criança apresentou convulsão pela temperatura corporal alta demais, dessa forma, antes que ocorresse novamente, o trajeto até a emergência deveria ser realizado com rapidez. Segue a explicação do desenho de C6:

Aqui é quando eu tava chegando no hospital e aqui é quando eu tava dentro. (C6)

É quando eu tava lá embaixo (emergência) e tava com febre. (C6)

Para Moreira e Macedo (2009) a criança constrói uma relação estreita com o ambiente hospitalar porque existem histórias de vidas semelhantes, as quais apresentam os mesmos diagnósticos, receios e questionamentos. Assim o hospital se torna importante para a troca de informações com o intuito de aprimorar a vivência com a doença crônica.

### 5.1.1 Sentimentos durante a hospitalização

Um dos sentimentos que a criança manifesta, ao compreender a gravidade da doença, é o medo da morte (MOREIRA; DUPAS, 2006; PINHO *et al*, 2007). Para C2 a realização correta do tratamento pode amenizar essa angústia, sendo que no desenho realizado escreveu: “Eu to feliz por estar vivo mesmo que eu tome meu remédio me sinto bem no colégio e com meus amigos”. Esse participante deixa nítido que o mais importante é estar vivo, mesmo que para isso tenha que utilizar o medicamento para sempre, uma vez que realizou um transplante hepático.

Além disso, o texto de C2 expressa a capacidade que esse menino apresenta de se adaptar a sua nova situação de vida, expressando sua alegria e seu sentimento de bem estar, apesar do uso das medicações e dos significados atribuídos a esse uso contínuo.

Quando atribui um grande valor a estar vivo esse participante demonstra que conhece o significado da morte, sabendo que é o fim de tudo. Para Brown-Hellsten (2006) a criança por volta de nove ou dez anos entende a morte como adulto, ou seja, percebe que é inevitável e irreversível.

Ao explicar sua expressão no papel C2 ainda relata:

Ahh dizer que pelo menos eu to vivo, que pelo menos eu tomo remédio eu venho no hospital, mas pelo menos eu to vivo. (C2)

Outro sentimento presente na vida dessas crianças é a saudade, pois ficam longe da família, dos amigos e da escola.

Conforme Moreira e Dupas (2003) a hospitalização constrói uma barreira da criança com os seus amigos e sua família, interrompendo seu cotidiano. Vieira e Lima (2006) complementam que essa separação dos familiares e amigos abala emocionalmente a criança, alterando o seu processo de formação. Algumas crianças evidenciam isso nas suas falas:

Não gosto (da internação) porque fico longe dos meu amigo. (C3)

Sim (sente saudades dos amigos). (C4)

Da mãe e dos meus irmãos (mais sente falta). (C5)

A rotina de internações afasta as crianças da escola, mas a vontade de estudar prevalece e, mesmo com alguns obstáculos, não desistem de frequentar o colégio (MELLO; MOREIRA, 2010). Para Vieira, Dupas e Ferreira (2009) a escola é um dos ambientes que a criança mais sente falta quando permanece no hospital, pois sofre com a ausência das relações sociais construídas com os colegas.

Segundo Pinho *et al* (2007) as frequentes hospitalizações poderão provocar atraso escolar. Entretanto esse fato não ocorreu com as crianças desse estudo, sendo que nenhuma relatou reprovação. Além disso, mostraram-se saudosas do ambiente de ensino, conforme as falas abaixo:

Do colégio (sente mais falta durante internação). (C4)

Sim (sente falta das aulas). (C5)

A permanência no hospital trás para as crianças uma modificação no caminho habitualmente seguido, provocando sofrimento e aflição (MOREIRA; DUPAS, 2003). Essas emoções são afloradas porque no período de permanência no hospital a criança convive com a dor, o mal-estar e a obediência a restrições (RIBEIRO; ANGELO, 2005). E quando o tempo de internação é prolongado a criança padece mais, fazendo com que reclame, como na fala a seguir:

Ficar aqui um tempão (o pior da internação). (C4)

A convivência com o corpo doente é desagradável para os doentes crônicos, sendo que devem viver com os sintomas da doença e com as modificações provocadas pelas diversas internações (RIBEIRO; ANGELO, 2005). Todas essas alterações oriundas da hospitalização fazem com que um dos participantes ao verbalizar o que mais sente falta quando está internado responda:

Tudo (sente falta de tudo). (C6)

O período de internação é muito doloroso para a criança, pois; além de permanecer longe da família, dos amigos e da escola; deve aceitar as rotinas do hospital, sendo frequentemente examinada e submetida a procedimentos. Além disso, todo esse processo

provoca dúvidas a respeito da evolução da doença, gerando angústia e apreensão com o futuro.

## 5.2 Percepções sobre os medicamentos

As crianças que vivem com doenças crônicas necessitam, na maioria dos casos, fazer uso de algum tipo de medicação, sendo que muitas vezes, o tratamento é longo e complexo, exigindo seriedade para o estado de saúde não entrar em colapso (ARAÚJO *et al*, 2009).

Conforme Vieira e Lima (2006) as crianças em idade escolar possuem plenas condições de entenderem a doença que possuem e os seus cuidados, uma vez que nessa fase apresentam domínio de suas habilidades cognitivas.

As crianças do estudo, mesmo compreendendo a patologia e o tratamento que devem realizar, possuem opiniões variadas quando o assunto é o uso de medicações. As falas a seguir mostram isso:

Não (ruim tomar os medicamentos). (C4)

É (ruim tomar medicamentos). (C5)

Mais ou menos (ruim tomar os medicamentos). (C6)

Essa divergência de idéias poderá estar relacionada com as várias mudanças que a criança precisa realizar no seu cotidiano para se adaptar aos horários das medicações, interferindo nas atividades de lazer, na escola, no período de sono, etc. Motta *et al* (2009) ressaltam que a adesão à terapia medicamentosa é peculiar a cada criança, uma vez que algumas não demonstram resistência ao uso das medicações e outras dificultam a correta realização do tratamento.

### 5.2.1 Como tomam as medicações

A adesão medicamentosa é um processo complicado, uma vez que envolve a percepção da criança sobre o tratamento e a colaboração das redes de apoio (família, equipe

de saúde, entre outras) (TROMBINI; SCHERMANN, 2010). Para a criança que vive com doença crônica o medicamento é considerado indispensável, garantindo a não exacerbação dos sintomas (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

As crianças entrevistadas demonstraram conhecimento sobre os medicamentos que utilizam, relatando quantidade de medicação e horário de tomada. Como vemos nas falas que seguem:

Dois de manhã e dois de noite. (C2)

Um as seis e meia da manhã, um as dez da manhã, um as seis e meia da noite e as dez da noite. (C2)

Tomo dois remédio por dia, o ursacol de manhã e de noite e um outro de tarde.(C3)

A compreensão da doença leva a criança a lutar pela vida com todas as ferramentas disponíveis (MOTTA, 1997). Entre esses instrumentos está a medicação, assim, como apreciadora da importância da terapia medicamentosa, a criança sabe relatar quais os medicamentos que utilizam e como o fazem.

Conforme Mello e Moreira (2010) mesmo apresentando pouca idade as crianças são grandes conhecedoras do tratamento que realizam. As falas a seguir denotam esse fato:

Eu tomo meia-noite (medicamento). (C4)

Cinco (medicamentos). (C5)

Todo dia quando comer (tem que tomar os medicamentos). (C6)

Ao descreverem detalhadamente a maneira de realizar o tratamento medicamentoso, essas crianças demonstram entendimento que os medicamentos são fundamentais para um viver com qualidade.

### 5.2.2 Importância da família no tratamento medicamentoso

A família é influenciada diretamente pelo regime terapêutico proposto à criança, tendo que se adaptar aos horários e disponibilizar um tempo maior para o cuidado ao menor

(ABRAHÃO *et al*, 2010). Motta *et al* (2009) acrescentam que a etapa de vida em que a criança se encontra juntamente com o fato de viver com doença crônica requer amparo de um cuidador para administração dos medicamentos.

Isso fica evidenciado nas falas de alguns participantes, pois apesar de saberem a forma de realização do tratamento medicamentoso, a maioria recebe ajuda da família para se lembrar de tomar os remédios.

A minha mãe escreve um bilhete pra mim (para lembrar-se de tomar).  
(C2)

Sim (mãe ajuda lembrar). (C4)

Segundo Marcon *et al* (2007), a criança que vive com doença crônica apresenta uma dependência permanente da família, uma vez que a descoberta da enfermidade exalta sentimento de fragilidade e de preocupação por parte dos familiares. Para Motta (1997) a família é a mediadora do conflito em que a criança se encontra após descobrir que vive com uma doença crônica. As falas abaixo demonstram a importância da família ao oferecer os medicamentos:

A mãe (oferece os medicamentos). (C5)

O pai ou a mãe (lembra dos medicamentos). (C6)

Conforme Winkelstein (2006) a família exerce influência na formação da personalidade das crianças em idade escolar, determinando padrões de comportamento. Desse modo, a unidade familiar é responsável tanto pelo auxílio quanto pelo ensinamento da realização do tratamento medicamentoso, requerendo disciplina e responsabilidade por parte das crianças.

### 5.2.3 Estratégias para o uso de medicações no horário da escola

Na terapia medicamentosa para HIV/aids com antirretrovirais a família evita que as crianças utilizem medicações na escola, impedindo a revelação do diagnóstico para proteger os pequenos (MOTTA *et al*, 2009).

No entanto quando se trata de outras doenças crônicas não se tem esse cuidado, dessa forma alguns dos participantes coincidem o horário de tomar os medicamentos com o turno que estão na escola. Assim é preciso desenvolver estratégias para não haver esquecimento dos medicamentos nesse local.

Um dos participantes relata que sabe a hora da medicação pelo sinal do término do recreio.

No colégio é só bate pro recreio daí a gente vai pro recreio, termina o recreio daí eu tomo meu remédio porque aí já é dez hora (medicação na escola). (C2)

Outro participante refere que quando está na escola não necessita da ajuda dos pais para se lembrar de tomar a medicação porque sabe a hora correta, então simplesmente vai no banheiro e toma.

Na escola eu me lembro (tomar os medicamentos). (C6)

Tomo, vou no banheiro e tomo (como toma na escola). (C6)

Uma menina revela que mesmo na escola é a mãe quem está atenta ao horário da medicação, sendo que a genetriz pede para o irmão mais velho alcançar a medicação para a criança no colégio, uma vez que a participante mora perto da instituição.

Meu irmão (oferece na escola). (C5)

A mãe lembra ele (o irmão de oferecer os medicamentos). (C5)

Para Motta *et al* (2009) essas estratégias são importantes para a manutenção do tratamento medicamentoso, visto que cumprir o horário da medicação pode ser uma tarefa difícil para algumas crianças.

### 5.3 Ponderações sobre acompanhamento ambulatorial e exames

Por apresentarem uma doença crônica essas crianças estão em constante acompanhamento de saúde, acarretando uma rotina de consultas e exames. No entanto mostram-se acostumadas com o dia-a-dia, uma vez que cresceram realizando o tratamento.

Segundo Moreira e Dupas (2006), de acordo com o tempo transcorrido da doença a criança se ajusta nesse processo terapêutico, apresentando maior compreensão. Essa nova concepção que adquire sobre a doença proporciona que a criança conviva bem com sua nova condição de vida. Para Moreira e Macedo (2009), a maneira como a criança interpreta a patologia ocasiona reflexo em todas as áreas da sua vida. Isso foi exemplificado na maneira como foram ditas as falas a seguir, evidenciando aceitação:

Bom (as consultas). (C1)

É bom né (consultas). (C2)

Para essas crianças manter o acompanhamento ambulatorial está intimamente ligado a elas como quaisquer outras atividades rotineiras, dessa forma procuram levar da melhor maneira possível (MOREIRA; DUPAS, 2006). Moreira e Dupas (2006) ainda complementam que ao aceitar a doença a criança encara como parte de sua vida, passando a viver melhor e mais feliz. As frases abaixo de alguns dos participantes evidenciam isso:

Acho que uma vez por mês, mais não tem problema (consultas). (C3)

Tem que vim (nas consultas). (C6)

Apenas uma das crianças apresentou sentimento contrário, relatando não gostar de realizar as consultas. Conforme Moreira e Macedo (2009) para algumas pessoas o ambulatório pode causar apreensão, lembrando a internação hospitalar. Além disso, outros fatores contribuem para a criança não gostar de manter o acompanhamento ambulatorial como: o tempo de espera no atendimento, a falta de atividades lúdicas nas salas de espera, a realização posterior de exames e as informações acerca da doença (MOREIRA; MACEDO, 2009). C5 verbaliza:

Não gosto nada (das consultas). (C5)

Conforme Motta (1997) os pais são as pessoas que as crianças consideram fundamentais na realização do tratamento, pois a preocupação dos genitores em manter a doença estável evidencia afeto e proteção.

A mãe normalmente é o papel de destaque nesse cuidado, sendo que é a principal responsável pela atenção à criança na maioria dos casos (MARCON *et al*, 2007). Nos trechos a seguir a mãe foi a integrante da família que mais foi citada como colaboradora do acompanhamento médico:

A minha mãe. (C1)

Minha mãe. (C3)

A mãe (leva nas consultas). (C5)

Milbrath *et al* (2008) também evidenciam em seu estudo que a mãe é a principal cuidadora da criança que vive com doença crônica, sendo que a mulher, muitas vezes, renuncia a sua vida social, profissional e pessoal, priorizando o cuidado do filho.

Ainda com relação a esse acompanhamento, a criança necessita realizar diversos exames para verificar o andamento da doença. Segundo Soares e Vieira (2004) a criança, normalmente, compreende que os exames são necessários para o seu tratamento, colaborando na realização desses procedimentos.

Os participantes desse estudo se mostraram cientes que é inevitável a realização de exames para um adequado acompanhamento da doença, conforme as falas a seguir:

Não (não se incomoda com os exames). (C2)

Normal (realização de exames). (C6)

Entretanto os exames mais invasivos como, por exemplo, coletar sangue incomodam alguns pela presença da dor. Para Soares e Vieira (2004) qualquer exame que envolva agulhas se revela para as crianças como doloridos e desconfortáveis, gerando choros e choramingos.

As falas abaixo acompanhadas de caretas ao falar sobre o assunto evidenciam a dor presente nesse tipo de exame:

Não gosto de tirar sangue. (C3)

Não (gosta coletar sangue). (C4)

Dói (coletar sangue). (C5)

Além da dor, o medo também está presente quando o assunto é realização de exames, pois procedimentos complexos que envolvem alta tecnologia denotam receio aos pequenos. Um exame que evidencia esse sentimento é a tomografia computadorizada, devido ao tamanho e ao caráter desconhecido do aparelho (SOARES; VIEIRA, 2004). Um dos participantes demonstra isso ao mencionar o exame que menos gosta:

O do túnel (tomografia, não gosta). (C4)

Outro fator marcante nesse acompanhamento de saúde é a distância entre a residência da criança e o local do ambulatório, sendo que nenhum dos entrevistados reside na mesma cidade onde realizam as consultas. O transporte é feito de ônibus ou de condução da prefeitura de suas cidades, segundo explicam a seguir:

De ônibus. (C1)

Ônibus. (C3)

De ambulância (transporte de prefeitura). (C4)

Apenas uma criança relatou realizar, algumas vezes, a viagem de carro da família:

Vem de carro ou de ônibus. (C2)

No entanto, mesmo residindo longe do local das consultas, os participantes referiram que não deixam de manter o acompanhamento e não se incomodam com as viagens. Assim, uma das crianças relata:

Gosto (das consultas). (C1)

Percebe-se que as crianças que vivem com doenças crônicas sabem da necessidade de manter a patologia controlada, realizando um rigoroso tratamento.

#### 5.4 Preocupações e planos para o futuro

Uma preocupação evidente para as crianças é a alteração da imagem corporal, sendo que algumas doenças crônicas deixam marcas características. Segundo Motta (1997) a transformação do corpo provoca grande inquietação às crianças, pois temem ser rejeitadas por não apresentarem a mesma aparência física de pessoas consideradas saudáveis.

C1 refere que ainda não se acostumou com a icterícia provocada por uma doença hepática e completa que queria ser diferente, ou seja, apresentar cor da pele natural.

Não (acostumada com a icterícia). (C1)

Diferente (em relação à cor da pele). (C1)

Segundo Moreira e Dupas (2006) as crianças se mostram inquietas por viverem com uma doença crônica, de maneira que essa patologia as seguirá em toda vida, estando presente nas atividades do dia-a-dia e nas relações interpessoais. Uma das participantes mostra essa preocupação no questionamento abaixo:

Posso namorar tendo essa doença (hepatite)? (C3)

Outra angústia verificada nas pessoas que vivem com doenças crônicas é o medo do preconceito, uma vez que temem ser isoladas das outras pessoas por apresentarem uma condição de saúde contrária da maioria dos indivíduos (MOREIRA; DUPAS, 2006). Brown-Hellsten (2006) completa que esse pensamento de que são diferentes, algumas vezes, prejudica as relações sociais das crianças, sendo que acabam se afastando das pessoas para não serem rejeitadas.

C3 pensa que vai ser desprezada caso conte para os amigos que possui uma doença crônica, assim prefere esconder essa situação, mentindo, às vezes, para que não seja descoberta. As frases abaixo demonstram esse fato:

Ninguém sabe (da doença) porque vão ficar debochando. (C3)

Só minha melhor amiga (sabe da doença). (C3)

Disse pro meu namorado que estou viajando (durante a internação). (C3)

Na escola esse preconceito é evidenciado porque devido ao acompanhamento ambulatorial, bem como às internações, os diretores e os professores, muitas vezes, possibilitam que os alunos que vivem com doença crônica realizem provas em outro momento ou cheguem atrasado às aulas (VIEIRA; LIMA, 2006). Para C3 essa situação é constrangedora, relatando que não gosta de chegar após o início da aula, conforme frase a seguir:

A diretora deixa eu chega atrasada quando vou no médico só que eu não gosto porque ficam perguntando porque só eu posso. (C3)

Em relação aos planos para o futuro é importante os pais orientarem os filhos para uma meta que seja alcançável, dependendo da limitação que a doença provoca (BROWN-HELLSTEN, 2006).

Segundo Brown-Hellsten (2006) é possível incentivar a criança a ter sonhos como um bom emprego, devido à sobrevida prolongada das pessoas que vivem com doenças crônicas. As falas abaixo evidenciam os desejos de um dos participantes, os quais esse menino possui a mesma chance de realizar que qualquer criança sadia.

Jogador de futebol (sonha em ser). (C2)

Veterinária (quer cursar). (C2)

As equipes de saúde bem como a família devem estar preparadas para auxiliar as crianças nas suas inquietações e nos seus objetivos para o futuro.

## **5.5 Realização de atividades de lazer**

Conforme Cordazzo e Vieira (2008), crianças em idade escolar gostam de brincadeiras como jogos eletrônicos, jogos de perseguir, jogos de procurar, além de modalidades esportivas. Isso não modifica com a idade, sendo verificada a preferência por essas atividades em crianças de sete a dez anos.

Os participantes do estudo demonstraram realizar essas mesmas atividades, conforme falas a seguir:

Jogando computador (à noite). (C4)

Pega-pega. (C5)

Eu ando de bici, jogo bola, pulo corda. (C6)

Essa semelhança nas brincadeiras ocorre porque as crianças que vivem com doenças crônicas, apesar de suas restrições, exercem as atividades comuns da infância (MELLO; MOREIRA, 2010).

Cordazzo e Vieira (2008) ainda afirmam que somente crianças entre nove e dez anos de idade apresentam predileção por jogos de raciocínio. No entanto o mesmo não ocorreu nesse estudo, uma vez que uma participante com oito anos referiu realizar esse tipo de brincadeira, conforme fala a seguir:

Quebra-cabeça. (C5)

Esse fato demonstra que crianças com doenças crônicas, dependendo da evolução da patologia, podem apresentar um bom nível de desenvolvimento cognitivo.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao compreender como é para as crianças viver com doença crônica se constata que o hospital é muito importante, pois é nessa instituição que as crianças aprendem sobre a patologia. As constantes internações possibilitam o conhecimento aprimorado das causas e dos sintomas da enfermidade. O ambiente hospitalar também se constitui como fundamental nas relações sociais dessas crianças, uma vez que permite o convívio com pessoas da mesma idade, ocorrendo permuta de experiências.

A estada no hospital obriga as crianças a permanecerem afastadas da família, dos amigos e da escola, provocando a manifestação da saudade. A falta dos familiares ocorre porque, na maioria das vezes, apenas o pai ou a mãe exercem o cuidado com a criança, devendo um dos dois tomar conta do lar. Além disso, com o impedimento de frequentar as aulas ficam longe dos colegas e das tarefas escolares, revelando o desejo de retornar para essa atividade. Essas crianças também apontaram conhecer o significado da morte em toda sua essência, porém se mostraram temidas com a proximidade de perder a vida, exaltando a necessidade da correta realização do tratamento para prolongar o aparecimento desse fim.

Percebe-se que as crianças conhecem a doença que apresentam e o tratamento que realizam, relacionando os medicamentos usados e sua forma de tomar. No entanto, em alguns momentos, necessitam do auxílio da família para efetuar de maneira exata o regime terapêutico. A unidade familiar é de vital importância para os escolares, de forma que a ausência desse amparo desvendaria a fragilidade dos menores.

Além das constantes internações e da utilização de medicamentos, essas crianças ainda precisam conviver com a rotina de consultas e exames. Como essas crianças apresentam essa condição de saúde desde os primeiros anos de vida, a regular visita ao médico não é problema para a maioria, tornando-se tarefa costumeira. Em relação aos exames, as crianças igualmente não se importam em realizar, apenas há reclamação quando existem agulhas envolvidas, pois descrevem que a dor é uma sensação desagradável. Nem mesmo a distância das suas casas ao ambulatório é citada como empecilho para o acompanhamento, sendo que não reclamam das diversas viagens realizadas. A figura da mãe aparece como a principal companheira nesse processo, sendo indispensável na tentativa de manter a doença estável.

Observa-se que um dos fatores que aborrecem as crianças ao conviver com a doença é a modificação da imagem corporal, visto que expressam descontentamento ao verificar que estão diferentes de outras pessoas. Outro desagrado dessas crianças com doenças crônicas é o

preconceito, uma vez que somente comentam sobre a doença com amigos próximos com receio de sofrerem discriminação.

Apesar de essas crianças conviverem com uma doença que as acompanhará por toda a vida, apresentam planos para o futuro e realizam atividades de lazer como qualquer outro menor na fase escolar.

Entende-se que os resultados encontrados reforçam a necessidade da enfermagem estimar a integralidade da criança no cuidado prestado, ou seja, assistir a criança valorizando seus conhecimentos sobre a patologia, assim como seus medos e suas angústias oriundos desse viver com doença crônica. Desse modo a criança vai encontrar cumplicidade na equipe de enfermagem, confiando nesses profissionais. Ao mesmo tempo é imprescindível envolver a família nesse cuidado, a fim de estreitar as relações entre os envolvidos, permitindo a criança se sentir protegida.

O aprendizado desse cuidado integral à criança deve ser efetivado na formação dos profissionais de saúde, incentivando tanto os aspectos técnicos, quanto subjetivos do cuidado, focalizando a criança e a sua família. Destaca-se, ainda, como norteadores desse cuidado a ética e a sensibilidade.

Acredita-se ser fundamental dar continuidade as pesquisas tendo como foco crianças que vivem com doenças crônicas, visto que há poucos estudos publicados abordando essa temática. A ampla divulgação dos resultados de estudos como esse poderá contribuir para o aprimoramento da prática do cuidado, visando melhorar a qualidade de vida dessas crianças que vivem uma etapa da vida que exige proteção e cuidados, para além dos relacionados com a doença crônica.

## REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, S. S. *et al.* Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v.32, n.1, p.18-22, jan./mar. 2010.

ALMEIDA, M. I. *et al.* O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.36-46, abr. 2006.

ARAÚJO, Y. B. de *et al.* Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.18, n.3, p.498-505, jul./set. 2009.

BOCK, A. M. B.; FURTADO, O.; TEIXEIRA, M. de L. T. **Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia**. 13. ed. São Paulo: Saraiva, 2002. 368p.

BÖTTCHER, T.; ENGELHARDT, S.; KORTENHAUS, M. **Pediatria de Netter**. Porto Alegre: Artmed, 2005. 600p.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196. *In: Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*. Brasília, 1996. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>>. Acesso em: 10 out. 2009.

BROWN-HELLSTEN, M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para criança e família. *In: HOCKENBERRY, M. Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica*. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1303p. p.549-588.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança bebê**. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Ana Nery, 1999. 300p.

CARVALHO, E. de; SEIXAS, R. B. P. M.; NETO, J. T. de A. Doença hepática crônica: abordagens diagnóstica e terapêutica. *In: LOPEZ, F. A.; CAMPOS JÚNIOR, D. Tratado de pediatria- Sociedade Brasileira de Pediatria*. São Paulo: Manole, 2007. 2177 p. p.905-917.

CASTRO, E. K. de; 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, 2002.

COLE, M.; COLE, S. R. **O desenvolvimento da criança e do adolescente**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 800p.

CORDAZZO, S. T. D.; VIEIRA, M. L. Caracterização de brincadeiras de crianças em idade escolar. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v.21, n.3, p.365-373, 2008.

COTRAN, R. S.; KUMAR, V.; COLLINS, T. **Patologia estrutural e funcional**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. 1251p.

DAIGNEAU, C. V. A criança com disfunção gastrointestinal. *In*: HOCKENBERRY, M. **Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1303p. p.839-889.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.35, n.1, p.66-71, mar. 2001.

FURTADO, M. C. de C.; LIMA, R. A. G. de. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.1, p.66-73, 2003.

GABATZ, R. I. B.; RITTER, N. R. Crianças hospitalizadas com fibrose cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n.1, p.37-41, jan./fev. 2007.

MARCON, S. S. *et al.* Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v.6, n.2, p.411-419, jan./mar. 2007.

MATTAR, R. H. G. da M.; AZEVEDO, R. A. de. Hepatopatia crônica e cirrose hepática. *In*: MORAIS, M. B. de; CAMPOS, S. de O.; SILVESTRINI, W. S. **Guia de pediatria**. Barueri: Manole, 2005. 1632p. p.811-833.

MELLO, D. B. de; MOREIRA, M. C. N. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, p.453-461, mar. 2010.

MILBRATH, V. M. *et al.* Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.21, n.3, p. 427-431, 2008.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008. 407p.

MOREIRA, M. C. N.; MACEDO, A. D. de. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n.2, p.645-652, mar./abr. 2009.

MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.6, p.757-762, nov./dez. 2003.

\_\_\_\_\_. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.1, p.25-32, jan./fev. 2006.

MOTTA, M. da G. C. da. Cuidado humanizado no ensino de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.57, n.6, p.758-760, nov./dez. 2004.

\_\_\_\_\_. **O ser doente no tríptico mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. 1997. 210 f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

MOTTA, M. da G. C. da *et al.* **Impacto da adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria / RS**. Relatório final de pesquisa. Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009. 208p.

PICCININI, C. A. *et al.* A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**, Natal, v.8, n.1, p.75-83, 2003.

PINHO, S. R. de *et al.* Alterações comportamentais em crianças portadoras de enfermidades crônicas e suas repercussões na família: Hospital da Criança – Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador, BA. **Ciências Médicas e Biológicas**, Salvador, v.6, n.1, p.07-16, jan./abr. 2007.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 487p.

RIBEIRO, C. A.; ANGELO, M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.39, n.4, p.391-400, dez. 2005.

SILVA, F. M. da; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v.10, n.1, p.18-23, jan./mar. 2006.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner e Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. 679p. v.1.

SOARES, V. V.; VIEIRA, L. J. E. de S. Percepção de crianças hospitalizadas sobre realização de exames. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.38, n.3, p.298-306, set. 2004.

SOUZA, S. P. S.; PATRÍCIO, Z. M. O ambiente hospitalar de pediatria: um ritmo de movimento, polaridade e tempo. *In*: GAÍVA, M. A. M. (Org.). **Saúde da criança e do adolescente**: contribuição para o trabalho de Enfermeiros(as). Cuiabá: UFMT, 2006. 168p. p.143-167. v.3.

TROMBINI, E. S.; SCHERMANN, L. B. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antirretroviral em três centros urbanos do sul do Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, p.419-425, mar. 2010.

WINKELSTEIN, M. L. Promoção da saúde da criança em idade escolar e da sua família. *In*: HOCKENBERRY, M. **Wong**: fundamentos de enfermagem pediátrica. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1303p. p.472-492.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. de. A criança e o adolescente com doença crônica e seu desenvolvimento: implicações para o cuidado de enfermagem. *In*: GAÍVA, M. A. M. (Org.). **Saúde da criança e do adolescente**: contribuição para o trabalho de Enfermeiros(as). Cuiabá: UFMT, 2006. 168p. p.109-117. v.3.

\_\_\_\_\_. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.4, p.552-560, jul./ago 2002.

VIEIRA, S. de S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.13, n.1, p.74-83, jan./mar. 2009.

## APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Título:** Viver com doença crônica na compreensão de crianças com idade de sete a doze anos

**Pesquisadoras:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria da Graça Corso da Motta, professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e pesquisadora responsável do projeto, telefone: (51) 99874136; Aline Goulart Krueel, acadêmica de enfermagem, telefone: (51) 92515043.

Estamos convidando seu filho(a) a participar desse estudo como voluntário(a). Após os esclarecimentos sobre a pesquisa, caso concorde, assine ao final desse documento, o qual constará de duas vias. Uma via ficará com a pesquisadora responsável e a outra é sua. Em caso de dúvida você poderá procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre no telefone: 33598304.

### INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Essa pesquisa tem como objetivo conhecer a compreensão de seu filho(a) de como é viver com doença crônica. A coleta das informações será realizada por meio de oficinas de criatividade e sensibilidade e uma entrevista individual, com duração de 45 a 60 minutos. Essas atividades serão gravadas em áudio. O material lúdico (papel, lápis de cor, etc.) fornecido pelo pesquisador e os desenhos realizados pelos participantes serão recolhidos no término da dinâmica e guardados na sala da pesquisadora responsável na Escola de Enfermagem da UFRGS. As gravações e as produções serão arquivadas por cinco anos e depois destruídas. Os desenhos serão fotografados, mas não haverá registro da imagem dos participantes. A participação da criança é voluntária. O anonimato e o sigilo dessas informações serão garantidos, bem como a utilização somente para fins científicos. Não há risco na participação da criança, pois não serão realizados procedimentos técnicos nem mesmo mobilizados sentimentos íntimos do participante. O benefício desse estudo será contribuir para a melhoria da assistência de enfermagem, de modo que favorecerá o cuidado integral à criança. Salientamos que a qualquer momento você poderá esclarecer dúvidas ou pedir mais informações. Informamos que, caso seu filho(a) participe, poderá retirar-se da pesquisa sem prejuízo para você ou para a criança. A desistência em participar não acarretará prejuízo no atendimento nessa instituição.

### CONSENTIMENTO PARA A PARTICIPAÇÃO DA CRIANÇA COMO SUJEITO DE PESQUISA

Eu, \_\_\_\_\_, RG nº \_\_\_\_\_, concordo em deixar meu filho(a) \_\_\_\_\_ participar desse estudo. Declaro que fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) de forma clara e detalhada sobre o objetivo dessa pesquisa, fui igualmente informado(a) sobre os benefícios e possíveis riscos decorrentes da participação do meu filho(a), além de ser informado(a) que poderei retirar meu consentimento a qualquer momento sem prejuízo para minha pessoa ou para o paciente. Foi garantido também que meu filho(a) não será identificado(a) no estudo.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2010.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

HCPA / GPPC  
VERSÃO APROVADA  
12/04/2010

## APÊNDICE B – Termo de Assentimento

**Título:** Viver com doença crônica na compreensão de crianças com idade de sete a doze anos

**Pesquisadoras:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria da Graça Corso da Motta, professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e pesquisadora responsável do projeto, telefone: (51) 99874136; Aline Goulart Kruehl, acadêmica de enfermagem, telefone: (51) 92515043.

Estamos convidando você a participar desse estudo como voluntário(a). Após os esclarecimentos sobre a pesquisa, caso concorde, escreva seu nome ao final desse documento, o qual constará de duas vias. Uma via ficará com a pesquisadora responsável e a outra com o seu responsável.

### INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Essa pesquisa tem como objetivo conhecer a sua compreensão de como é viver com doença crônica. A resposta dessa questão ocorrerá por meio de oficinas de criatividade e sensibilidade e uma entrevista individual, com duração de 45 a 60 minutos. Essas atividades serão gravadas em áudio. O material lúdico (papel, lápis de cor, etc.) fornecido pelo pesquisador e os desenhos realizados pelos participantes serão recolhidos no término da dinâmica e guardados na sala da pesquisadora responsável na Escola de Enfermagem da UFRGS. As gravações e as produções serão arquivadas por cinco anos e depois destruídas. Os desenhos serão fotografados, mas não haverá registro da sua imagem. A sua participação não é obrigatória. As suas respostas não serão associadas ao seu nome e somente serão utilizadas para estudos. Não há risco na sua participação, pois não serão realizados procedimentos técnicos (coleta de sangue, aplicação de vacina, etc.) nem mesmo mobilizados seus sentimentos íntimos. O benefício desse estudo será contribuir para a melhoria da assistência de enfermagem, de modo que favorecerá o seu cuidado integral. Salientamos que a qualquer momento você poderá esclarecer dúvidas ou pedir mais informações. Informamos que, caso você participe, poderá retirar-se da pesquisa sem nenhum problema. Você desistindo de participar não haverá mudanças nas suas consultas nesse hospital.

### ASSENTIMENTO PARA A PARTICIPAÇÃO COMO SUJEITO DE PESQUISA

Eu, \_\_\_\_\_, concordo em participar desse estudo. Declaro que fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) de forma clara e detalhada sobre o objetivo dessa pesquisa, fui igualmente informado(a) sobre os benefícios e possíveis riscos decorrentes da minha participação, além de ser informado(a) que poderei retirar minha aprovação a qualquer momento sem prejuízo para minha pessoa. Foi garantido também que não vou ser identificado(a) no estudo.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2010.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

HCPA / GPPG  
VERSÃO APROVADA

12.10.2010

**ANEXO A – Carta de aprovação da COMPESQ/EE**

**COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

**CARTA DE APROVAÇÃO**

Projeto: TCC 47/09  
Versão 12/09

Pesquisadores: Maria da Graça Corso, Aline Goulart Kruehl

Título: O VIVER COM DOENÇA CRÔNICA NA COMPREENSÃO DAS CRIANÇAS

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos éticos e metodológicos. Os membros desta Comissão não participaram do processo de avaliação de projeto onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 09 de dezembro de 2009.

*Maria da Graça Oliveira Crossetti*  
Coordenadora da COMPESQ EEnf-UFRGS

---

Prof<sup>a</sup> Dra Maria da Graça Crossetti  
Coordenadora da COMPESQ

**ANEXO B – Carta de aprovação do CEP/HCPA****HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO****COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE**

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

**Projeto:** 09-615**Versão do Projeto:** 27/01/2010**Versão do TCLE:** 23/03/2010**Pesquisadores:**

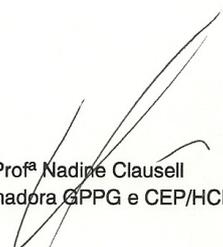
MARIA DA GRACA CORSO DA MOTTA

ALINE GOULART KRUEL

**Título:** VIVER COM DOENÇA CRÔNICA NA COMPREENSÃO DAS CRIANÇAS COM IDADE DE SETE A DOZE ANOS

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto deverá ser comunicada imediatamente ao CEP/HCPA.

Porto Alegre, 23 de março de 2010.

  
Profª Nadine Clausell  
Coordenadora GPPG e CEP/HCPA

ANEXO C – Produções dos participantes

