

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

ESCOLA DE ENFERMAGEM

ENF 99003 - ESTÁGIO CURRICULAR

**CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA: PERCEPÇÕES SOBRE
AS MÚLTIPLAS HOSPITALIZAÇÕES**

RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ

Porto Alegre, Julho de 2001.

RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ

**CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA: PERCEPÇÕES SOBRE
AS MÚLTIPLAS HOSPITALIZAÇÕES**

Monografia apresentada ao Curso de
Graduação em Enfermagem da Escola
de Enfermagem da Universidade
Federal do Rio Grande do Sul, como
requisito à obtenção do título de Bacharel
em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Nair Regina Ritter Ribeiro

Porto Alegre, Julho de 2001.

*" Falar sobre crianças a partir do que elas mesmas dizem,
é como estar no espelho do tempo".*

(Helena de Oliveira)

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho só foi possível pelo apoio, a dedicação, a paciência, o estímulo e o carinho das pessoas que tanto me auxiliaram.

Ao Celso pelo amor e compreensão,

À Prof. Dra. Nair Regina Ritter Ribeiro,

Às Enfermeiras Maria do Carmo Laurent e Sheila Rovinski,

À equipe de enfermagem do 10º Sul do HCPA,

Às crianças e suas famílias, que foram o centro deste trabalho.

SUMÁRIO

RESUMO.....	5
INTRODUÇÃO.....	7
2 REVISÃO DA PATOLOGIA.....	12
3 METODOLOGIA.....	18
4 BUSCANDO ENTENDER A CRIANÇA NO HOSPITAL.....	23
4.1 Sentimentos.....	23
4.2 Cuidado.....	28
4.3 Tratamento.....	33
4.4 Restrições.....	38
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	41
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	45
ANEXOS.....	49

RESUMO

Esta pesquisa se desenvolve em uma abordagem qualitativa, utilizando o método de análise compreensiva proposta por Bernardes (1991), que visa sistematizar e explorar dados de natureza qualitativa, apresentando o que se passa com os sujeitos, do ponto de vista daquele que vive as situações. Os dados foram coletados através de uma entrevista focalizada, pouco estruturada, em que o respondente é orientado através de um conjunto de perguntas, que utilizam um assunto como guia (Polit e Hungler, 1995). Os objetivos desta pesquisa são conhecer as percepções das crianças com fibrose cística em relação às múltiplas internações, bem como identificar suas percepções sobre o tratamento e os cuidados prestados. A partir de uma reflexão sobre as entrevistas, foram identificados 4 temas principais: **sentimentos** das crianças com relação às múltiplas hospitalizações; percepção sobre os **cuidados** recebidos durante a hospitalização; sentimentos sobre o **tratamento** recebido durante a hospitalização; **restrições** enfrentadas durante a hospitalização. Foram entrevistadas 7 crianças, portadoras de fibrose cística, entre 6 e 11 anos (idade escolar) -(Wong, 1999), sendo

que receberam nomes fictícios, a fim de resguardar sua privacidade. Os participantes estiveram internados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) no período de março a maio de 2001. Ao final da pesquisa constatou-se que as crianças prezam muito sua liberdade de ir e vir, o fato de, durante a internação, ficarem em um espaço físico restrito, vai contra essa liberdade que tanto apreciam. A pior parte das múltiplas internações é elas afastam as crianças de seu cotidiano e de tudo que lhes é mais importante (família, amigos, casa).

INTRODUÇÃO

O desejo de construir este trabalho, que tem como tema a criança com fibrose cística, surgiu durante um estágio que realizei no Controle de Infecção do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, onde acompanhei por 7 meses as múltiplas internações das crianças portadoras de fibrose cística. A partir deste momento comecei a me questionar o que representa para a criança ter uma doença crônica, que necessita inúmeras internações ao longo de sua vida. Mesmo antes de ingressar na Faculdade já pretendia trabalhar com crianças e no decorrer do Curso o desejo só aumentou. A oportunidade de realizar o estágio curricular em uma Unidade de Internação Pediátrica (10º Sul), completou o desejo. Pude aliar o estágio a realização do trabalho de conclusão.

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 de muito carinho e paciência.

É importante que haja uma boa integração entre os profissionais da saúde e a família da criança, pois assim chegaremos à criança com mais facilidade. Isso não quer dizer que a criança não tenha sua individualidade, mas sim que, se conhecermos a família, principalmente os pais, conheceremos melhor o mundo em que esta criança vive e teremos a chance de interagirmos melhor com ela e sua família.

Para Wong (1999, p. 9):

" A parceria pais-profissional é um mecanismo poderoso para a capacitação e potencialização familiar. Os profissionais vêem os pais com igualdade e respeitam a atuação deles. Os pais têm o direito de decidir o que é importante para eles mesmos e suas famílias; o papel dos profissionais é apoiar e potencializar a capacidade da família para criar e promover o desenvolvimento dos familiares, de modo que ambos fiquem capacitados e fortalecidos".

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

A doença de um dos membros da família funciona como um fator estressante não previsível. Conforme Wong (1999) 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, que leva a um risco de problemas de saúde e emocionais entre seus membros. É nesse

momento que entra a importância do apoio da enfermagem a essas famílias.

Através do estágio que realizei, foquei a atenção para um cuidado mais humanizado voltado não só para as peculiaridades anatomo-fisiológicas da criança, mas também observar seu desenvolvimento físico e psicológico, bem como o desenvolvimento da linguagem.

Para que possamos ter uma comunicação efetiva com as crianças, é importante que observemos o desenvolvimento da linguagem, segundo as peculiaridades de cada fase, descritas a seguir.

A comunicação com a criança evolui com o seu desenvolvimento. Na fase de lactância ela utiliza a comunicação não verbal para demonstrar suas necessidades e sentimentos. Na fase de infante (1 a 3 anos), a criança evolui de uma linguagem simbólica até uma linguagem de vocalizações. Com 1 ano de idade a criança utiliza holofrase e 25% das vocalizações são inteligíveis. Aos 2 anos a criança utiliza sentenças múltiplas e aproximadamente 65% da fala é compreensível. Na idade pré-escolar (3 a 5 anos) a linguagem torna-se mais sofisticada e complexa, ela é a modalidade mais importante de comunicação e interação social. O vocabulário de 300 palavras com 2 anos de idade passa para mais de 2.100 palavras com 5 anos de idade; a estrutura das frases também evolui. Na idade escolar (6 a 11 anos) a criança já tem o domínio da linguagem.

O final da infância divide-se em duas outras fases: pré-pubere (10 a 13 anos) e adolescência (13 anos a aproximadamente 18 anos). Nestas fases, as mudanças são muito rápidas. O adolescente busca a

socialização em grupos e, geralmente, desenvolve uma linguagem e cultura própria de seu grupo (Wong, 1999).

O desenvolvimento da linguagem, muitas vezes, sofre alterações, principalmente nas crianças portadoras de doenças crônicas. Algumas vezes o desenvolvimento da linguagem atrasa, porém, em geral, as múltiplas hospitalizações propiciam à criança um relacionamento com um mundo diferente do seu, o que contribui para um desenvolvimento adiantado da linguagem (as crianças se comunicam como se fossem mais velhas).

O presente trabalho trata de crianças portadoras de uma doença crônica, como já dito anteriormente, a fibrose cística. As inúmeras hospitalizações destas crianças mexem com seu mundo e o de seus familiares.

De acordo com Wong (1999), o fato de ter um filho doente crônico, pode causar inúmeros conflitos entre os pais das crianças. A enfermeira deve atuar orientando e auxiliando os pais a superarem os fatores estressantes da doença. Os fatores de estresse geralmente são: apenas um dos pais (pai ou mãe) assume os cuidados domiciliares da criança; a carga financeira; o medo que a criança morra; a pressão de parentes; a natureza da hereditária da doença; o medo da gravidez.

A reação da criança frente à doença, em geral, é baseada na reação que os pais apresentam. Ainda com base na a mesma autora acima: " ... **Quanto mais a família se adapta, melhor a criança é capaz de lidar com os fatores de estresse impostos pela doença ou incapacidade**" (Wong, 1999, p.477).

Segundo a mesma autora, as crianças com doenças crônicas tendem a usar 5 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.

" Doença e hospitalização são conhecimentos dolorosos na vida dessas crianças e adquirem um significado de tristeza para elas. Expressam este significado por meio de alterações em seu comportamento" (Issi, 1992, p. 449).

O nosso apoio e escuta são imprescindíveis para que a criança compreenda a necessidade de sua internação.

O cuidado humanizado, 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 REVISÃO DA PATOLOGIA

A fibrose cística, segundo Dinwiddie (1992), é uma doença autossômica recessiva encontrada com maior frequência nos povos caucasianos*. 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.

Segundo Robbins, Cotran e Kumar (1996) a fibrose cística é a doença genética mais comum, afeta populações brancas em uma proporção de 1 para cada 200 crianças nascidas vivas. Na fibrose cística ocorre um distúrbio no processo secretor de todas as glândulas exócrinas, que afeta tanto as glândulas secretoras de muco quanto as glândulas sudoríparas.

O gene da fibrose cística no cromossoma 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 do cloro no suor.

* Caucasiano: Adjetivo singular masculino de Cáucaso, do Cáucaso; diz-se do conjunto de línguas faladas no Cáucaso e regiões vizinhas. Grande Dicionário Larousse Cultural da Língua Portuguesa.

Conforme Dinwiddie (1992) 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 suor salgado 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.

De acordo com Robbins, Cotran e Kumar (1996, p. 198):

" Combinada a uma diminuição na absorção de sódio, a incapacidade do epitélio das vias em secretar cloro na luz leva a maior reabsorção de água a partir da luz, desidratação da camada de muco que reveste as células mucosas, ação mucociliar defeituosa e o acúmulo final de secreções viscidas e hiperconcentradas, que obstruem as vias aéreas e predisõem a infecções pulmonares recidivantes".

Scattolin, Beier e Blacher (1997, p. 91) afirmam que:

" A anomalia base consiste em uma hiperviscosidade dos diversos líquidos de secreção, especialmente das glândulas mucosas, donde decorre o reconhecimento da síndrome também com o nome de mucoviscidose".

A grande quantidade de muco, produzido pelos brônquios, torna os portadores da doença muito suscetíveis à pneumonia. As complicações mais comuns da fibrose cística são: Pneumotórax; Hemoptise; Cor Pulmonale; Pólipos Nasais.

As infecções bacterianas que mais ocorrem são as causadas por *Staphilococcus aureus*, *Pseudomas aeruginosa*, *Haemophilus influenza*, *Streptococcus pneumoniae*, *Escherichia coli*, porém a infecção por

Pseudomonas aeruginosa é a mais difícil de ser tratada. Uma vez que esta bactéria coloniza o pulmão, ela raramente chega a ser erradicada.

De acordo com Robbins, Cotran e Kumar (1996) diversas mutações podem ocorrer no gene da fibrose cística e cada uma delas leva a complicações diferentes. Por exemplo, algumas predispõem problemas gastrointestinais, enquanto outras predispõem problemas pulmonares. A mutação mais conhecida na fibrose cística é a delta F 508, ela é também a que causa um desenvolvimento mais grave da doença (fibrose cística). Existem mutações tão leves que causam apenas esterilidade masculina.

Ainda conforme os mesmos autores, a morfologia da fibrose cística é variável, dependendo de que glândulas são afetadas e da gravidade do envolvimento. O pâncreas aparece afetado em 90% dos pacientes e sua complicação pode levar à diabetes; o intestino em 5 a 10%; o fígado em 5% dos pacientes leva a cirrose; as glândulas salivares são freqüentemente afetadas; os pulmões são afetados na grande maioria dos pacientes; o epidídimo e o vaso deferente são responsáveis pela infertilidade de 95% dos indivíduos do sexo masculino que chegam à idade adulta.

A fibrose cística é crônica e resulta em morte prematura. É muito freqüente que os pacientes desenvolvam doença pulmonar crônica, em consequência da deterioração progressiva da função pulmonar, e também problemas nutricionais, devido à insuficiência pancreática.

Para Dinwiddie (1992) a fisioterapia é a parte mais importante do tratamento da fibrose cística, uma vez que visa prevenir a progressão da doença pulmonar subjacente, ou seja, a fisioterapia regular é profilática

das complicações. O exercício físico também é muito importante, pois ele serve para estimular os músculos respiratórios. Estudos mostraram que o exercício físico regular é tão eficaz quanto a fisioterapia convencional na remoção de secreções brônquicas nos pacientes com a doença branda.

O tratamento medicamentoso, em geral, se dá através do uso de antibióticos para o controle das infecções pulmonares. Existem vários esquemas de tratamento, entre eles o uso crônico de antibióticos com o intuito de prevenir as infecções.

O mesmo autor ressalta ainda que: "**O objetivo de qualquer tratamento é retardar o início de infecção persistente do trato respiratório inferior, que inevitavelmente ocorre à medida que a idade aumenta**"

(Dinwiddie, 1992, p. 232).

De acordo com Scattolin et al (1997) as crianças afetadas pela fibrose cística tem internações sistemáticas e freqüentes, o que envolve cuidados especiais. A equipe de enfermagem tem um papel fundamental, mantendo um bom relacionamento e criando medidas para diminuir o estresse e a depressão causadas pela hospitalização. É necessário que as crianças e seus familiares confiem na equipe de enfermagem.

Conforme Scattolin, Beier e Blacher (1997, p.92):

" O enfermeiro que assiste às crianças com fibrose cística precisa reenfocar a assistência cotidianamente. É preciso parar, sentar, conversar, entender e orientar. As crianças nascem com a fibrose cística, crescem com a fibrose cística e os profissionais de saúde precisam crescer e desenvolver-se com elas nessa assistência".

É importante lembrar que as crianças com várias internações tornam-se mais frágeis e ao mesmo tempo mais exigentes quanto à assistência recebida. É imprescindível que os profissionais que as atendem observem isso e procurem tratá-las da melhor maneira possível.

Os mesmos autores ressaltam ainda a importância de um apoio pedagógico às crianças, realizando uma integração escola-hospital, conscientizando as escolas do que é a fibrose cística e quais as suas implicações. Dessa forma as escolas teriam mais compreensão com as crianças afetadas, o que facilitaria o estudo e aumentaria a auto-estima das crianças, contribuindo para que elas mantenham a "saúde mental". Também é importante que a criança e a família tenham um acompanhamento psicológico, pois isso os ajuda a superar as crises da doença.

De acordo com Scattolin, Beier e Blacher (1997) a maioria dos pacientes com fibrose cística têm um estado nutricional deficitário. Isto se deve ao fato de que quase todos apresentam um certo grau de insuficiência pancreática, que resulta em má absorção, e em consequência, um déficit nutricional. Além disso as crianças com fibrose cística também gastam mais energia que as demais, necessitando alimentar-se mais e muitas vezes usar suplementos nutricionais.

De acordo com Scattolin, Beier e Blacher (1997, p.92):

" As necessidades metabólicas da criança com mucoviscidose são anormalmente elevadas: correspondem a cerca de 180 a 200% das necessidades diárias normais (RDA - requerimentos nutricionais recomendados)".

Segundo Dinwiddie (1992) o prognóstico de pacientes com fibrose cística tem melhorado muito nos últimos anos. O índice de vida, de pacientes que fazem um tratamento regular em hospitais, no Reino Unido, é de 70 a 75% até os 16 anos, e de 50% até os 21 anos em pacientes masculinos e 17 anos em pacientes femininos. A expectativa média de vida em pacientes adultos é de aproximadamente 30 anos na América do Norte. Alguns portadores da doença com uma forma menos grave já alcançaram a idade de 65 anos.

3 METODOLOGIA

Para atender aos objetivos propostos, será realizado um **estudo exploratório descritivo com dados qualitativos**.

Segundo Barros e Lehfel'd (1990), na pesquisa qualitativa o entrevistador procura levantar dados que possam ser utilizados em análise qualitativa selecionando os aspectos mais relevantes de um problema de pesquisa.

Conforme Polit e Hungler (1995) a pesquisa qualitativa, em geral, apresenta uma descrição integral, que se preocupa com os indivíduos e seu meio ambiente, em todas as suas complexidades.

Para Goldim (1997, p. 139):

" A pesquisa qualitativa é essencialmente descritiva e tem como perspectiva principal a visão de processo. Estas pesquisas tem como características fundamentais a importância dada ao ambiente e ao papel desempenhado pelo pesquisador".

De acordo com Polit e Hungler (1995, p. 18) os pesquisadores qualitativos :

"... tendem a salientar os aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, tentando apreender tais aspectos em sua totalidade, no contexto daqueles que os estão vivenciando".

O **campo de pesquisa** foi o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), na Unidade de Internação Pediátrica Ala Sul (10º sul). A escolha desta unidade deve-se ao fato de ela assistir crianças com fibrose cística e por ser o HCPA referência no tratamento desta patologia. O número de leitos neste andar é de 34, sendo que 2 são privativos, 3 são de isolamento, 7 leitos estão em uma única enfermaria e os demais são distribuídos de 2 a 2 em cada enfermaria. A unidade é composta também de: sala de aula; 2 expurgos (1 é utilizado pelos funcionários da higienização); rouparia; sala de utilidades para guarda de materiais (são macas, cadeiras de roda); banheiro para funcionários; sala de passagem de plantão; sala de lanches dos funcionários; posto de enfermagem; sala de prescrição médica; copa e sala de apoio pedagógico.

Os funcionários de enfermagem da unidade são em número de 59, sendo que 8 são enfermeiros e 51 são auxiliares de enfermagem divididos nos 6 turnos de trabalho (manhã, tarde, noite 1, noite 2, noite 3 e finais de semana).

O número médio aproximado de crianças com fibrose cística em tratamento é de 4 crianças durante o verão. No inverno, este número tende a aumentar, pois as crianças apresentam mais infecções respiratórias.

Os **sujeitos da pesquisa** foram as crianças portadoras de fibrose cística internadas no hospital no período de março a maio de 2001.

Foram entrevistadas crianças entre 6 e 11 anos, pois a partir desta idade elas apresentam maior domínio da linguagem.

De acordo com Wong (1999) a idade dos 6 aos 11 anos é denominada de idade escolar, e nesta idade a criança emprega adequada e satisfatoriamente a linguagem. Esta é a idade das operações concretas, em que as crianças têm a capacidade de usar seus processos mentais para vivenciar ações e acontecimentos.

Segundo Whaley e Wong (1989, p. 325) a idade escolar:

" É este um período de produtividade intensa, vibrante e criativa. Dispondo dos instrumentos da linguagem e da leitura, a criança é capaz de criar poemas, estórias e jogos".

Os sujeitos entrevistados foram em número de 7, o que correspondeu à saturação de dados, ou seja, houve repetição de dados, as informações foram esgotadas. Conforme Polit e Hungler (1995, p. 275) esta repetição é chamada de saturação dos dados: **" Essa saturação refere-se à sensação de fechamento, vivenciada pelo pesquisador, quando a coleta de dados pára de produzir novas informações".**

Os participantes da pesquisa tiveram seus nomes verdadeiros trocados por nomes fictícios, visando manter o sigilo. Participaram desta pesquisa:

Alice, 9 anos - 33^a hospitalização, sendo a 30^a no HCPA.

Gabriel, 10 anos - aproximadamente a 10^a hospitalização.

Larissa, 7 anos - sétima hospitalização, sendo a terceira no HCPA.

Daniel, 8 anos - 16^a hospitalização, sendo a 13^a no HCPA.

Rosa, 8 anos - 21^a hospitalização, sendo a nona no HCPA.

Maira, 11 anos - 22^a hospitalização, sendo a 20^a no HCPA.

Miriam, 8 anos - 16^a hospitalização, sendo a 12^a no HCPA.

A **coleta de dados** foi realizada através de uma entrevista focalizada. No instrumento de pesquisa (anexo 1) consta apenas a idade, o sexo da criança entrevistada, e três questões amplas. Durante a entrevista, para facilitar a compreensão das crianças entrevistadas, as perguntas foram desmembradas de acordo com as necessidades de cada criança.

Segundo Polit e Hungler (1995, p. 362) a entrevista focalizada é pouco estruturada onde: "**... o entrevistador orienta o respondente através de um conjunto de perguntas que utilizam um assunto como guia**".

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 proposta por Bernardes (1991), que ressalta que esta forma visa sistematizar e explorar dados de natureza qualitativa, permite apresentar o que se passa com os sujeitos do ponto de vista daquele que vive as situações.

Conforme Bernardes (1991, p. 16) este método de análise:

" Tem se mostrado adequado para compreender como os sujeitos vivem e como percebem, pensam e sentem estas vivências, tomando como ponto de partida a expressão pessoal de tais processos".

A análise iniciou com a leitura exaustiva das entrevistas. Após, foram identificadas as unidades de significado da hospitalização, para as crianças, e então discutida com a literatura.

Foram preservados todos os **direitos morais dos entrevistados**, para tanto foi utilizado o consentimento informado. Goldim (1999) ressalta que o consentimento informado é um direito moral dos pacientes, que gera obrigações morais aos profissionais envolvidos na pesquisa. O consentimento foi obtido de forma escrita com os pais, através de um termo de consentimento informado, em duas vias, permanecendo uma com os pais e outra com o entrevistador (anexo 2). Para as crianças o consentimento foi solicitado de forma oral.

De acordo com Goldim (1997, p. 113) : " **O consentimento informado tem quatro componentes principais: a informação, a compreensão, a competência e a voluntariedade**".

O processo de consentimento informado visa resguardar a autonomia do indivíduo, devendo-se garantir sua livre escolha em participar ou não, após ter sido esclarecido sobre todas as questões pertinentes. Deve-se garantir ao sujeito a liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento. Além disso deve-se garantir o sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos, bem como garantir que será esclarecido sobre qualquer dúvida, antes e durante o curso da pesquisa (Goldim, 1999).

4 BUSCANDO ENTENDER A CRIANÇA NO HOSPITAL

Neste capítulo abordarei as entrevistas realizadas com as crianças. Depois de uma reflexão sobre a fala das crianças e com o apoio da literatura, pude identificar 4 temas principais.

O primeiro tema trata dos sentimentos da criança quanto às diversas reinternações. O segundo tema fala sobre como as crianças percebem o cuidado recebido durante a hospitalização. O terceiro tema aborda os sentimentos das crianças quanto ao tratamento recebido. O quarto e último tema trata sobre as restrições das crianças durante a internação.

4.1 Sentimentos

Percebe-se claramente, através da análise dos resultados obtidos com as entrevistas, que as crianças apresentam sentimentos ambíguos quanto à internação. Algumas referem como positivo, outras como negativo o fato de terem que vir ao hospital. Ao mesmo tempo que não gostam de internar por terem que deixar suas casas e seus familiares, percebem que a internação lhes 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" (Alice, 9 anos).

" Não gosto, mas é legal" (Miriam, 8 anos).

Os sentimentos relacionados à internação são muito variados. As crianças os relacionam ao fato que foi mais marcante para elas. Por exemplo, Rosa teve um mal estar durante a vinda ao hospital. Então quando perguntada sobre como se sentia em ter que vir ao hospital internar, atribuiu a pergunta ao trajeto de vinda ao hospital.

" Mal ... Por causa das voltas quando eu estou vindo ... É que daí, eu me sinto mal e vomito" (Rosa, 8 anos).

Rosa tem um trajeto longo a percorrer até chegar ao hospital. As "voltas" referem-se à sinuosidade da estrada, a descida da Serra.

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 à internação. Na entrevista com Maira, ela refere sentir-se "chateada" ao internar. Provavelmente o "chateada" dela é ter que deixar de fazer as coisas de seu cotidiano.

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" (Gabriel, 10 anos).

Segundo Schmitz (1989, p. 189): **" A criança se ressentente com o desconhecido, pois parte de seu sofrimento advém de não saber o que está acontecendo, da possibilidade da surpresa, do medo de estar sendo abandonada".**

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" (Gabriel, 10 anos).

Gabriel deixa claro que sua avó não quer que ele venha ao hospital. O fato de uma pessoa da família não aprovar a internação contribui para os sentimentos ambivalentes da criança.

Para Schmitz (1989), se a internação da criança é vivida como uma crise, então a família passará por um período de desorganização e seus membros não terão habilidade de desempenhar seus papéis usuais.

Quando Gabriel foi perguntado se ficava triste com a distância da avó, respondeu que "não, nem tanto", devido ao fato de ter a companhia de sua mãe. A tristeza diminui pela presença da mãe, mas não desaparece, porque não tem os outros da família e não tem seus objetos de apego (casa, brinquedo).

" ... Aqui é ruim ... eu tenho então, saudade de casa, porque eu gosto da minha casa" (Gabriel, 10 anos).

" Eu não gosto. Eu sinto saudade de casa e do pai ... É ... e da minha amiga Débora, minha vizinha" (Miriam, 8 anos).

Aqui fica claro 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 vizinho 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.

Conforme Ribeiro (1991, p. 299): **" A criança, geralmente, percebe os pais como seres poderosos e busca neles apoio, segurança, orientação e proteção".**

De acordo com Motta (1988) a permanência dos pais junto ao filho doente auxilia na diminuição da ansiedade da criança, o que contribui para sua adaptação ao hospital e ainda reforça os vínculos afetivos entre pais e filhos.

Para Oliveira (1997, p. 48):

" ... O anonimato da relação profissional da saúde-paciente no ambiente hospitalar, aliado à dor, muitas vezes inevitável dos procedimentos médicos, fazem com que a criança, de forma mais urgente, necessite da presença amorosa e solidária dos familiares a ela ligados por laços de parentesco mais estreitos".

Uma outra criança, Miriam, associou a internação aos procedimentos. Quando perguntada sobre as diversas reinternações,

respondeu que não gostava e "não gostar" para ela estava relacionado aos procedimentos.

" Eu gosto de tudo, só não gosto de pegar veia ... e da sonda" (Miriam, 8 anos).

Miriam 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".

Ribeiro (1991, p. 220) afirma que **" A lesão corporal é temida por todas as crianças ..."**.

Schmitz (1989) ressalta a importância de explicarmos os procedimentos antes de realizá-los, a fim de diminuir a ansiedade das crianças frente ao desconhecido, à surpresa.

Embora tenha encontrado dificuldade em obter as respostas nas entrevistas, apenas uma criança verbalizou o sentimento de **vergonha** em responder. As demais deixaram isso claro com suas atitudes.

" Ah tia eu tenho vergonha de falar" (Alice, 9 anos).

A família é o berço da criança é também onde ela adquire as primeiras noções sobre saúde-doença. Para Elsen e Patrício (1989, p. 177): **" A família é considerada uma unidade básica de saúde, ou seja, o núcleo primário, onde a criança recebe e aprende os cuidados de promoção de saúde, prevenção de doenças e primeiros atendimentos curativos"**.

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.

Conforme Schmitz (1989, p. 185): "**É no familiar significativo que a criança busca apoio, orientação, referências de tempo, proteção para o desconhecido e para o sofrimento...**".

4.2 Cuidado

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

Conforme Schmitz (1989) 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.

De acordo com Silva e Ribeiro (2000) a hospitalização implica no afastamento da criança do seu meio ambiente natural de convívio, para uma realidade completamente diferente, onde as relações de cuidado desenvolvem-se sob uma nova visão, diferente daquela a que a criança está acostumada.

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

" É que as pessoas cuidam bem de mim. Me tratam bem também" (Daniel, 8 anos).

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" (Alice, 9 anos).

Alice ressaltava a importância em ter alguém do 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, sua mãe ficava pouco tempo com ela, passando muito tempo só. Quando algum profissional da enfermagem passava defronte ao seu quarto, ela começava a gritar, só para poder ter aquela companhia, mesmo que apenas por alguns instantes.

Para Schmitz (1989, p. 188), muitas vezes os pais acabam por afastar-se de seus filhos: "**... o sentimento de culpa e/ou a hostilidade são expressos sob forma de recusa em permanecer com a criança, pouca tolerância às suas solicitações, impaciência e afastamento progressivo**".

Quanto ao isolamento, a mesma autora afirma que: "**... A criança em isolamento ou com situação clínica grave, independentemente da idade, tem necessidade premente da companhia e afeto familiar significativo**" (schmitz, 1989, p. 191).

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

" Falar comigo, ah brincar" (Maira, 11 anos).

" A recreação, o tratamento, as tias" (Miriam,8 anos).

O tratamento para Miriam significa o cuidado recebido pelas "tias".

Segundo Sikilero, Morselli e Duarte (1997) 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.

Conforme os mesmos autores:

" O brinquedo representa a ocupação maior da criança, porém torna-se um desafio terapêutico quando esta criança encontra-se doente e hospitalizada, porque, mesmo quando uma situação inesperada de doença obriga a criança a uma hospitalização, persiste a vontade e a necessidade de brincar, embora o lugar e as possibilidades estejam limitadas e as dificuldades ocasionadas pela doença produzam singularidades incomuns entre as crianças" (Idem, p. 60).

Durante o estágio curricular, tive a oportunidade de conviver mais intensamente com as crianças. Certa vez entrei no quarto de Alice e vi que ela estava sentada no chão e tinha espalhado diversas folhas em sua volta. Perguntei-lhe o que isso significava, e ela explicou-me que eram seus alunos de desenho. Aparece neste momento, novamente, a necessidade de companhia para crianças em isolamento e faz-se presente também a importância do brincar.

Para Sikilero, Morselli e Duarte (1997, p. 61):

" O brinquedo é importante, mesmo para crianças em quartos restritos (quartos de isolamento) ... Mesmo nessas condições, as crianças precisam ser visitadas e estimuladas com vistas a modificar seu sentimento de intenso isolamento. Com freqüência, comete-se o erro de acreditar que é preciso deixar essas crianças ' em paz', que não devemos incomodá-las; contudo, ocorre o inverso, ficam desesperadas quando passamos em frente ao seu quarto sem entrarmos".

Uma criança apresentou claramente o que é ser bem cuidada para ela. Considero que resume com precisão o que significa cuidado.

" Eles me tratam bem. Tem cuidado comigo, como tu teve cuidado comigo. As médicas, todos tem 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" (Larissa, 7 anos).

O "não se irritam" significa para Larissa ter paciência, saber perceber seu tempo para as coisas. Se soubermos compreender a linguagem das crianças, vamos aprender com elas mesmas a cuidá-las. A partir desta 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.

De acordo com Ceccim (1997) boa parte dos procedimentos em saúde são bem-sucedidos quando deixamos o paciente falar e ser ouvido. A escuta não está limitada ao campo da fala, mas também busca investigar os mundos interpessoais que constituem nossa subjetividade.

O mesmo autor afirma que: " ... Podemos dizer que é a adequada escuta que nos permite localizar as maneiras de um saber e um fazer se agenciarem de forma a produzirem a assistência necessária" (Ceccim, 1997, p. 32).

Ainda para Ceccim (1997, p. 42):

" Ouvir a criança falar de sua dor, na proximidade afetiva, exige uma identificação não apenas com a dor em si, mas com a própria criança. De certa forma, reviver a criança que fomos, falar de novo com as mesmas palavras, ouvir na mesma lógica, agir com aquele mesmo sentido".

Apenas duas crianças apontaram pontos negativos do cuidado. Alice, 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" (Alice, 9 anos).

Alice atribui ao bom cuidado a 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 consigo. Daí a importância de explicarmos tudo o que faremos.

Explicar o cuidado que será 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.

Conforme Biehl et al. (1992, p. 95):

" Convém frisar que todo cuidado participado proporciona estímulos e reforços assegurando maior confiança à criança e seu familiar quanto ao seu potencial de ajuda para recuperar a saúde. Daí a importância de proporcionar-lhe sempre que possível oportunidade de colaborar e/ou ajudar na realização dos procedimentos, de acordo com as circunstâncias ambientais e estado físico e social de ambas".

Ainda sobre o lado negativo do cuidado, ressalto a fala de Gabriel, que apresentava baixo peso e dependia da recuperação do peso para ter alta. Refere-se ao fato de um profissional da equipe de enfermagem querer obrigá-lo a comer, certamente com o intuito de ajudá-lo, porém como acabava por vomitar tudo, terminava prejudicando-o.

É necessário observarmos os limites das crianças, que elas mesmas nos mostram, para não prejudicá-las. Algumas vezes, como no caso de Gabriel, é melhor a criança deixar de fazer algo, do que fazê-lo forçosamente e piorar depois.

4.3 Tratamento

Ao contrário do que eu imaginava o tratamento não representa apenas aspectos negativos (punções, sondagens). Muitas coisas positivas (cuidado recebido) são levantadas pelas crianças, quando perguntadas sobre o 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.

Rosa foi uma criança que me impressionou muito, pois quando se soube diabética, além de todos os outros problemas, ainda encontrou motivos de alegria. Por exemplo quando seu pai veio visitá-la, ficou feliz pois poderia ensiná-lo a aplicar insulina. O fato de os produtos dietéticos substituírem os normais também foi motivo 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 ..." (Gabriel, 10 anos).

Com frequência as crianças referem melhora do estado físico após o tratamento.

" A respiração ... melhor, pulmão limpo ... só de saber, assim, que eu fico bem depois ..." (Maira, 11 anos).

" Eu sinto bem ... porque eu estou fazendo o tratamento e daí eu fico boa" (Rosa, 8 anos).

" ... Bem, porque eu fico boa" (Miriam, 8 anos).

Uma criança menciona, juntamente com "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" (Larissa, 7 anos).

De acordo com Schmitz (1989), normalmente a mãe é a presença familiar mais importante para a criança, pois é ela que passa a maior parte do tempo junto à criança, na gravidez, na amamentação. Além

disso, a mãe desempenha um papel de cuidadora e protetora, que atende às necessidades e dependências emocionais e físicas da criança.

Como as crianças entrevistadas são doentes crônicas, até mesmo os procedimentos mais desagradáveis, às vezes, não chegam a incomodar. É o que refere Maira, quando perguntada sobre as punções venosas.

" As picadas ... já estou acostumada" (Maira, 11 anos).

Um fator muito importante a ressaltar é a possibilidade de brincar durante a hospitalização.

Segundo Biz (2001, p. 45):

" O ato de brincar não deve ser considerado atividade meramente recreativa e entretenimento. Sua função reside em auxiliar a criança a descobrir seu papel no mundo, o conceito sobre si mesma e a estabelecer vínculos de socialização".

" Bom, porque aqui também ... dá pra brincar" (Gabriel, 10 anos) .

Segundo Sikilero, Morselli e Duarte (1997, p.60):

" A recreação como proposta terapêutica, busca junto à criança enferma, resgatar o seu lado sadio, servindo como agenciamento de criatividade, das manifestações de alegria e do lazer que recriam energia e vitalidade, muitas vezes superando barreiras e preconceitos de que doença e hospitalização são lugares de solidão, saudade e sentimentos dolorosos".

A importância do apoio pedagógico, denominado "escolinha" pela crianças, fica bem visível. As crianças têm a necessidade da continuidade de seu cotidiano, de ir à escola. Quando perguntei a Rosa o que mais gosta no tratamento, esta diz:

" ... Ah, da escolinha" (Rosa, 8 anos).

→ Com certeza, ficou claro para mim que a recreação e as aulas de apoio, durante a hospitalização, são imprescindíveis para amenizar o trauma da internação.

Para Ceccim (1997, p. 34-35):

" A inclusão, por exemplo, da pedagogia na atenção à criança hospitalizada, inclusive no que se refere à escolarização, vem produzir um certo estranhamento ao hospital, mas também à escola, ambos necessários a integralização da atenção hospitalar e da educação da criança. A escolarização constitui o mais potente agenciamento da subjetividade (excluída a família) na sociedade contemporânea e a manutenção do encontro pedagógico-educacional favorece a construção subjetiva de uma estabilidade de vida (não como uma elaboração psíquica da enfermidade e da hospitalização, mas como continuidade de segurança diante dos laços sociais da aprendizagem)".

Nas entrevistas aparecem também os pontos negativos do tratamento. Entre eles, os que tem maior importância são os procedimentos desagradáveis para as crianças que, 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" (Gabriel, 10 anos).

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

" Eu não gosto da fisioterapia, da nebulização, de pega veia e odeio a sonda" (Miriam, 8 anos).

" Por causa do arzinho daí isso coça o nariz" (Rosa, 8 anos).

Rosa se refere ao uso do catéter de oxigênio.

Uma criança me chamou especial atenção sobre os procedimentos quando disse não gostar da antibióticoterapia.

" Ah eu sinto ruim, que eu não posso sair" (Alice, 9 anos).

Buscando entender o que Alice refere quanto à antibióticoterapia, considero que a antibióticoterapia não é ruim e sim o fato de ficar restrita enquanto ocorre a infusão. Ficar presa ao soro vai contra a liberdade de ir e vir que a criança tanto presa.

Segundo Arruda e Nunes (1998, p. 97):

" 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".

O último ponto negativo sobre o tratamento que ressalto aqui trata sobre a comida do hospital, que difere da comida que as crianças têm em casa, o que, na maioria das vezes, lhes causa desagrado.

" Porque eu tenho que internar aqui, e a comida também é meio ruim" (Gabriel, 10 anos).

O fato da comida do hospital ser diferente da comida de sua mãe afasta mais ainda esta criança do seu cotidiano, o que acaba sendo um ponto negativo no tratamento e até na internação.

Conforme Wong (1999, p. 37):

" As crianças em um ambiente estranho, como o hospital, sentem-se muito mais confortáveis quando recebem alimentos com os quais estejam familiarizadas. Com freqüência a comida do hospital possui paladar estranho e suave ... no que for possível, é aconselhável fornecer os alimentos étnicos das crianças ou permitir que as famílias tragam os alimentos preferidos ...".

4. 4 Restrições

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

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 tem 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 ..." (Alice, 9 anos).

" Eu deixo de andar de bicicleta, joga bola, ... brincar com meus amigos, ... não dá muito pra correr ... se cai no chão, resvala aqui ..." (Gabriel, 10 anos).

" Daí tem que fica longe de casa , longe dos colegas ... Deixo de andar de bicicleta, brincar com meus colegas" (Daniel, 8 anos).

" Deixo de brinca, sai, fica no meu quarto" (Maira, 11 anos).

Segundo Schmitz (1989) é na idade escolar que as crianças se interessam pelas brincadeiras, principalmente aquelas que envolvem

atividade física (correr, pular), para as quais o espaço físico é imprescindível.

Ainda conforme o mesmo autor, para o escolar a hospitalização é uma ameaça à integridade física e intelectual (não pode ir à escola), pois mantém-no inativo. Ele perde sua independência e privacidade.

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

" Ir na praça, ir na escola" (Miriam, 8 anos).

" ... Não dá pra ir pra aula muito, que tem medicações às vezes ... Gosto de casa porque dá pra ir pra aula todo dia" (Gabriel, 10 anos).

Percebe-se através destes relatos a importância da escola no desenvolvimento da criança. Para Wong (1999, p. 401):

" 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".

Alguns procedimentos, que limitam os movimentos das crianças, também são citados como restrições. Entre eles, os antibióticos e o oxigênio. As crianças não gostam dos antibióticos, pois geralmente as infusões demoram, fazendo com que elas fiquem um longo tempo restritas aos seus quartos.

" ... Na hora de fazer o soro não gosto" (Maira, 11 anos).

" Ah porque tem que ficar aqui na cama" (Miriam, 8 anos).

" Não gosto ... de demorar duas horas ... É que eu estou com isso aqui também (oxigênio)" (Rosa, 8 anos).

É importante lembrar que as crianças prezam muito a liberdade de ir e vir, e tais procedimentos restringem esta liberdade.

Gostaria de apontar outro aspecto importante o de deixar que estas crianças, doentes crônicas e com muitas reinternações, tragam de casa alguns de seus brinquedos prediletos. Isso tornaria a internação menos traumática, pois as crianças teriam junto de si algo do seu cotidiano. A falta dos brinquedos aparece em uma entrevista.

" Brincar de boneca" (Rosa, 8 anos).

Como último ponto negativo ressalto que Daniel apresenta como negativo o fato de não poder ir para casa, ter que ficar no hospital.

" Parte ruim ... não poder ir embora" (Daniel, 8 anos).

Daniel acabou ficando um longo período internado, chegou inclusive a fazer aniversário durante a internação. Isso foi uma coisa muito ruim, pois ele imaginava que até o dia de seu aniversário teria alta. Sem dúvida foi o aniversário mais triste de sua vida.

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

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a realização deste trabalho, observei que a hospitalização é uma experiência desgastante para a criança e sua família. As múltiplas internações pioram esta situação, pois afastam as crianças, diversas vezes, do seu cotidiano, do mundo a que estão acostumadas.

O papel da enfermeira é muito importante junto às crianças e aos seus familiares. O fato da fibrose cística ser uma doença crônica torna ainda mais importante que se ouça, a criança e os pais, e que se trate eles com a maior atenção e carinho possíveis.

Normalmente os pais demonstram sinais de insegurança, culpa, impotência, fragilidade o que faz com que as crianças se tornem mais vulneráveis às complicações que surgem no processo evolutivo da doença. Isso faz com que necessitem ainda mais do nosso auxílio.

Concordo com Issi (1992, p.448) quando diz que:

" ... as mães mostram que necessitam ser auxiliadas das mais diversas formas na medida em que se torna indispensável adquirir uma estrutura interior fortalecida capaz de sustentá-las na luta. Reconhecem que, sozinhas, é quase impossível".

Com certeza, o maior desejo dos pais é ver seus filhos curados, mesmo sabendo que isso não é possível.

Ressalto o que Issi (1992) apresenta, que é este desejo que dá suporte para que as mães lutem pelos seus filhos, porém têm a consciência da cronicidade da doença, do mau prognóstico, inclusive da possibilidade da morte. Isso se deve ao fato de que, ao mesmo tempo que se depara com a possibilidade de finitude do filho, a mãe se defronta com a luta do filho para viver.

Observei que, algumas vezes, o fato do filho ter várias reinternações o que desestrutura sua vida e a da sua família, fazendo com que algumas mães se tornem distantes, passando o menor tempo possível ao lado de seus filhos. Esse fato as leva, muitas vezes, a exigir que a equipe de enfermagem desempenhe o papel que caberia a elas.

A postura que a família toma frente à hospitalização da criança é de extrema importância, pois é ela que a criança toma por base. Se a família reforça a necessidade da hospitalização e tem uma atitude positiva frente à criança, esta se sentirá mais segura e respaldada.

Constatarei a importância da presença dos familiares para as crianças. Parece que esta presença os aproxima da vida que têm em suas casas, além de aliviar as ansiedades que as crianças sofrem, bem

como amenizar o trauma da hospitalização, sendo também um momento valioso para reforçar a interação de pais e filhos.

As crianças apresentam sentimentos ambíguos quanto à hospitalização. Por um lado não gostam de internar, pois têm que deixar suas casas e seus familiares. Por outro lado, percebem que a internação lhes ajuda a recuperarem o bem estar físico.

Observei que o que torna a internação mais traumática é o fato das crianças se afastarem do seu cotidiano. Elas têm a necessidade de uma rotina para se sentirem seguras. Quando vêm ao hospital, sua rotina se modifica, gerando a insegurança, **o medo do desconhecido**.

Os procedimentos aparecem como negativos na internação, pois muitas vezes causam dor, o que os transforma em objetos de ansiedade. Porém eles não são a pior parte da internação. O pior é as crianças estarem afastadas das atividades cotidianas (brincar com os amigos, ir à praça, ir à escola) e da rotina que têm em casa.

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 que a criança necessita para compreender as coisas, ter carinho e ter amizade concluem o "cuidar bem" para as crianças.

Ressalto 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 a aula 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, este convívio com as crianças, oportunizado através da realização do trabalho de conclusão, me ensinou 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 as crianças.

Aprendi que, por pior que a criança possa se sentir, ela ainda encontra motivos de alegria. Trabalhar com crianças é muito valioso e motivador, pois enquanto os adultos estão em suas camas lamentando suas dores, as crianças correm felizes pelo hospital e a cada dia nos surpreendem com atitudes de coragem e esperança.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARRUDA, E. N.; NUNES, A. M. P. Conforto em enfermagem: uma Análise Teórico-conceitual. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 7, n. 2, p. 93-110, maio/ago. 1998.

BARROS, A. de J. P. de; LEHFELD, N. A. de S.. Projeto de pesquisa: Propostas metodológicas. Petrópolis, RJ: Vozes, 1990.

BERNARDES, N. M. G. Análise compreensiva de base fenomenológica e o estudo da experiência vivida de adultos e crianças. Educação, Porto Alegre, v. 14, nº 20, p. 15-40, 1991.

BIEHL, J. I. et al. Manual de enfermagem em pediatria e puericultura. Rio de Janeiro: Medsi, 1992. p. 95-96: Procedimentos de enfermagem no atendimento às necessidades básicas da criança.

BIZ, A. S. A interação lúdica entre criança e enfermeira: ações e percepções. Porto Alegre, ~~UFES~~ ^{mestrado}, 2001. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2001.

CECCIM, R. B.; Criança hospitalizada: a atenção como uma escuta à vida. In: Ceccim, R. B.; Carvalho, P. R. A. (orgs.). Criança hospitalizada:

atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Ed. Da Universidade/UFRGS, 1997. p. 27-41.

DINWIDDIE, R. O diagnóstico e o manejo da doença respiratória pediátrica. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.209-258: Fibrose Cística.

ELSEN, I.; PATRÍCIO, Z. M. Assistência à criança hospitalizada: Tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, E. M. (org.). A enfermagem em pediatria e puericultura. Rio de Janeiro: Atheneu, 1989. p. 169-179.

GOLDIM, J. R. Manual de iniciação à pesquisa em saúde. Porto Alegre: Dacasa, 1997.

_____. O consentimento informado e a adequação de seu uso na pesquisa em seres humanos. Porto Alegre, 1999. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1999.

ISSI, H., B.; Convivendo com a família e a criança portadora de doença crônica e prognóstico reservado. In: Biehl, J. et al.; Manual de enfermagem em pediatria e puericultura. Rio de Janeiro: Medsi, 1992. p. 445-452.

MOTTA, M. da G. C. da. O desenvolvimento da criança e as alterações decorrentes da hospitalização. Porto Alegre: UFRGS, 1988. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1988.

OLIVEIRA, H. de. Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. In: Ceccim, R. B.; Carvalho, P. R. A. (orgs.). Criança hospitalizada: Atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Ed. Da Universidade/UFRGS, 1997. p. 42-55.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Cap. 11, p. 268-288: Pesquisa e análise qualitativa.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. cap. 1, p. 5-22: Fundamentos de pesquisa em enfermagem.

RIBEIRO, N. R. R. A experiência da criança na unidade de tratamento intensivo pediátrico: Subsídios para a prática e o ensino de enfermagem. Porto Alegre: ~~PUCRS~~, 1991. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 1991.

ROBBINS, S. L.; COTRAN, R. S.; KUMAR, V.. Fundamentos de Robbins: Patologia estrutural e funcional. Pocketbook. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. p. 198-199: Doenças do período da lactência e da infância.

SCATTOLIN, I. BEIER, S.; BLACHER, J.. Desenvolvimento da atenção integral à criança com fibrose cística. In: Ceccim, R. B.; Carvalho, P. R. A. (orgs.). Criança hospitalizada: Atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Ed. Da Universidade/UFRGS, 1997. p. 90-95.

SCHMITZ, E. M. A enfermagem em pediatria e puericultura. Rio de Janeiro: Atheneu, 1989. p. 181-195: A problemática da hospitalização infantil: Aspectos psicológicos..

SILVA, C. de C.; RIBEIRO, N. R. R. Percepções da criança acerca do cuidado recebido durante a hospitalização. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 53, n.2, p. 311-323, abr./jun. 2000.

SIKILERO, R. H. A. S.; MORSELLI, R.; DUARTE, G. A. recreação: uma proposta terapêutica. In: Ceccim, R. B.; Carvalho, P. R. A. (orgs.). Criança hospitalizada: Atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Ed. Da Universidade/UFRGS, 1997. p.59-65.

WHALEY, L. F.; WONG, D. L. Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais a internação efetiva. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

WONG, D. L. Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais a internação efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WHALEY, L. F.; WONG, D. L. Enfermagem pediátrica. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. cap. 2, p. 18-43: a criança: ~~seu~~

ANEXOS

ANEXO 1

Roteiro da Entrevista

Sujeito nº:

Idade:

Sexo:

ENTREVISTA:

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

ANEXO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu Ruth I. Bärtschi Gabatz, acadêmica do 9º semestre de Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS, venho por meio deste documento pedir sua autorização para realizar uma entrevista com seu (sua) filho (a). O nome dele (a) não será revelado. Utilizarei esta entrevista para a realização do meu relatório de pesquisa, onde os dados coletados serão analisados e apresentados em atividades acadêmicas. A entrevista será gravada em fita para ser transcrita e posteriormente desgravada. Estarei disponível para qualquer esclarecimento sobre a pesquisa antes e durante o decorrer da mesma. Tenho como orientadora a Prof. Nair Regina Ritter Ribeiro, que poderá ser contatada pelo telefone 316-54-22.

O (a) senhor (a) terá a liberdade de não permitir a participação de seu filho, bem como retirar o consentimento (desistir) a qualquer momento, sem qualquer prejuízo no atendimento que vocês vêm

recebendo nesta instituição, para tanto consta o meu nome e telefone ao final da página.

As entrevistas serão realizadas no quarto das crianças, para respeitar sua privacidade. O tempo aproximado de entrevista será de 20 minutos.

Pesquisadora Ruth I. Bärtschi Gabatz

Telefone para contato 311-91-83

Eu _____ autorizo a participação de meu filho na pesquisa referida no texto acima.

Porto Alegre, ____ de ____ de 2001.

Assinatura do responsável