

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

LETÍCIA MACEDO GABARRA

**CRIANÇAS HOSPITALIZADAS COM DOENÇAS CRÔNICAS:
A COMPREENSÃO DA DOENÇA.**

**FLORIANÓPOLIS
2005**

LETÍCIA MACEDO GABARRA

**CRIANÇAS HOSPITALIZADAS COM DOENÇAS CRÔNICAS:
A COMPREENSÃO DA DOENÇA.**

**Dissertação apresentada como requisito
parcial à obtenção do grau de Mestre em
Psicologia, Programa de Pós-Graduação
em Psicologia, Mestrado, Centro de
Filosofia e Ciências Humanas da
Universidade Federal de Santa Catarina.**

**Orientador: Prof. Dra. Maria
Aparecida Crepaldi**

**FLORIANÓPOLIS
2005**

Aos meus grandes mestres:
meus pais
Maria Auxiliadora e Roberto.

AGRADECIMENTOS

Às crianças que me ensinaram a escutá-las, em especial, as crianças desta pesquisa que compartilharam os seus conhecimentos e sentimentos em um momento tão difícil de suas vidas.

À minha orientadora Prof. Dra. Maria Aparecida Crepaldi, carinhosamente Cida, por ter me ensinado a “caminhar” pelo universo da pesquisa científica e por ter abertos espaços para minha aprendizagem como docente e como pessoa.

À Gimol por toda confiança, apoio, amizade e modelo profissional.

Aos meus pais pela disponibilidade, apoio, cuidado, amor e as palavras certas nos momentos certos! Por proporcionarem que eu crescesse em todos os sentidos!

Ao Leandro pelo carinho, paciência e principalmente por suportar a minha ausência.

Aos “belezinhas” Murilo e Evandro por me acompanharem e sempre me apoiarem, apimentando a minha vida.

À minha avó Olinta pelas rezas, que me deram força durante o mestrado.

Às minhas irmãs Sylvia e Juliana por existirem e compartilharem todos os momentos das nossas vidas com muita intensidade.

À Vivi pela sintonia desde o primeiro dia do mestrado.

À Michelli por dividir as angústias, frustrações e alegrias durante toda a pesquisa no Hospital.

À Prof. Jadete Rodrigues e a Prof. Dra. Carmem Moré pelo incentivo.

Aos alunos do curso de Psicologia Hospitalar e as estagiárias por compartilharem os conhecimentos e experiências.

À equipe de pólo aquático de Florianópolis pelas “excelentes” jogadas, sempre carregadas de alegria.

Às amigas de todas as horas Karin, Marthinha, Paulinha e Telma, por agüentarem as minhas reclamações e chatices, sempre me acolhendo!

Ao casal Daniel e Tati por serem tão carinhosos e atenciosos, e realizarem a tradução para o inglês.

À Ritinha pela leitura atenta e paciente.

A Prof. Ana Tereza Cerqueira-Ramos que incentivou desde o início.

Ao Diretor do Hospital Infantil, Dr Maurício Laerte Silva, por permitir que esta pesquisa ocorresse.

Ao Serviço de Psicologia por ter aberto as portas da Instituição.

A todos os profissionais de saúde da Instituição que de alguma forma colaboraram para que esta pesquisa se concretizasse.

À CAPES, pelo apoio financeiro.

“Eu fico com a pureza das respostas das crianças”

Gonzaguinha.

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS E FIGURAS.....	i
RESUMO.....	iv
ABSTRACT.....	v
1. INTRODUÇÃO.....	1
2. OBJETIVOS DA PESQUISA.....	5
2.1. OBJETIVO GERAL.....	5
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	5
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	6
3.1. Hospitalização infantil.....	6
3.2. Perspectiva ecológica e hospitalização infantil.....	8
3.3. Comunicação com a criança sobre a sua doença.....	10
3.4. Compreensão da criança sobre o conceito de doença.....	13
3.5. Diferentes enfoques nas pesquisas: estruturalistas e funcionalistas.....	20
3.6. Problemas metodológicos em pesquisas nesta área.....	22
4.MÉTODO.....	26
4.1. Caracterização da pesquisa.....	26
4.2. Participantes.....	26
4.3. Local da pesquisa.....	28
4.4. Procedimento de coleta de dados.....	29
4.5. Procedimento de análise de dados.....	31
4.5.1. Análise do conteúdo verbal das entrevistas.....	31
4.5.2. Análise dos desenhos das crianças.....	32
5. RESULTADOS.....	34
5.1. Apresentação dos grupos temáticos, das categorias e subcategorias das entrevistas.....	34
5.1.1. Definição dos grupos temáticos, categorias e subcategorias.....	36
5.2. Apresentação dos resultados das entrevistas.....	40
5.2.1. Agrupamento temático 1 - Doenças em geral.....	41
5.2.2. Agrupamento temático 2 - A criança e sua doença.....	80

5.3. Apresentação dos resultados dos desenhos das crianças.....	151
5.4. Interpretação dos desenhos.....	152
5.4.1. Desenhos dos Pré-Escolares – 5 e 6 anos.....	152
5.4.2. Desenhos dos Escolares – 7 e 8 anos.....	157
5.4.3. Desenhos de Escolares - 9 e 10 anos.....	166
5.4.4. Desenhos dos pré-adolescentes - 11 a 13 anos.....	171
6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	175
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	185
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	191
9. ANEXOS.....	206
ANEXO 1.....	207
ANEXO 2 - Glossário de Patologias e Termos Médicos.....	208
ANEXO 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	212
ANEXO 4 – Protocolo de pesquisa.....	213
ANEXO 5 – Entrevista com a criança.....	214

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Quadro 1 – Quadro referente à apresentação das crianças com sua idade e a respectiva doença.....	28
Quadro 2 – Quadro referente aos grupos temáticos, categorias e subcategorias das entrevistas	35
Quadro 3 – Quadro com a relação entre os nomes dos participantes e as suas respectivas siglas.....	40
Quadro 4 - Quadro de comparação entre as respostas sobre a etiologia das doenças em geral e as respostas sobre a prevenção das doenças.....	53
Figura 1 – Ambiente ecológico do desenvolvimento humano.....	9
Figura 2 – Desenho livre de Danilo , 5 anos. Dois irmãos de mãos dadas, menino à esquerda e a direita à menina.....	155
Figura 3 – Desenho solicitado de Ana , 5 anos, sobre a doença. Os bichos, a casa deles, e a casa maior.....	155
Figura 4 – Primeiro desenho livre de Bianca , 6 anos.....	156
Figura 5 – Segundo desenho livre de Bianca , 6 anos.....	156
Figura 6 – Terceira desenho livre de Bianca , 6 anos. Uma casa, árvore e sol, borboletas e nuvens.....	156
Figura 7 – Desenho livre de Marcelo , 8 anos, uma casa.....	162

Figura 8 – Desenho livre de Érica , 8 anos, auto retrato.....	162
Figura 9 - Desenho livre de Henrique , 8 anos, uma paisagem.....	163
Figura 10 – Desenho solicitado de Henrique , 8 anos, a veia e os “bichinhos” do sangue.....	163
Figura 11 – Desenho livre de Gabriela , 7 anos, uma paisagem.....	164
Figura 12 – Desenho livre de Gabriela , 7 anos, uma casa.....	164
Figura 13 – Desenho solicitado de Gabriela , 7 anos, a “massa” na barriga.....	164
Figura 14 – Desenho livre de Fernanda , 8 anos, uma casa.....	165
Figura 15 – Desenho livre de Fernanda , 8 anos, uma árvore.....	165
Figura 16 – Desenho solicitado inacabado de Fernanda , 8 anos.....	165
Figura 17 - Desenho solicitado completo de Fernanda , 8 anos.....	165
Figura 18 - Desenho livre de Rodrigo , 10 anos, uma paisagem.....	169
Figura 19 – Desenho solicitado de Rodrigo , 10 anos, o “cobre”.....	169
Figura 20 – Desenho solicitado de Rodrigo , 10 anos, o “cobre”na barriga, os “bichinhos” bons e o remédio.....	169
Figura 21 – Desenho livre de Patrícia , 10 anos, a consulta médica.....	170

Figura 22 – Desenho livre de Patrícia , 10 anos, o interior da casa.....	170
Figura 23 – Jogo de forca proposto por Patrícia , 10 anos, com a palavra “exame de sangue”.....	170
Figura 24 – Representação de Patrícia , 10 anos, da letra de médico.....	170
Figura 25 – Desenho livre de Tiago , 13 anos.....	174
Figura 26 – Desenho solicitado de Simone , 13 anos.....	174

GABARRA, Letícia Macedo. **Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: a compreensão da doença.** Florianópolis, 2005. 214 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Maria Aparecida Crepaldi.

Defesa: 17/02/05

RESUMO

Na presente pesquisa investigou-se a compreensão da criança sobre aspectos das doenças em geral – identificação, tratamento, hospitalização, medicação, prevenção - e da sua própria doença. Buscou-se verificar os sentimentos da criança em relação ao adoecimento e os fatores que podem influenciar na compreensão dos aspectos citados. Participaram da pesquisa 15 crianças hospitalizadas com diagnóstico de doenças crônicas. A coleta de dados foi feita em três etapas. A primeira dedicou-se a familiarização do pesquisador com a Instituição e a caracterização da população atendida. Na segunda realizou-se o contato com a criança, o estabelecimento de vínculo e a proposta para a participação da pesquisa. A última etapa consistiu na entrevista com a criança e a solicitação do desenho. Os dados das entrevistas foram analisados segundo a técnica de análise de conteúdo temática. A análise dos desenhos foi conforme os itens: tamanho, cor, traçado, detalhes presentes, verbalizações. Os resultados das entrevistas foram agrupados em dois grupos temáticos: a) Doenças em Geral e b) A criança e a Sua Doença. O primeiro grupo temático foi subdividido em sete categorias: identificação, etiologia, prevenção e tratamento das doenças, motivo da hospitalização, medicação em geral, fontes de informação sobre o processo de saúde e doença. O segundo grupo foi subdividido em cinco categorias: a doença da criança, a hospitalização da criança, tratamento de sua doença, comunicação e informação sobre a doença da criança, sentimentos ou estados emocionais. Constatou-se que as crianças utilizam a sua experiência com o adoecimento, a hospitalização e os demais fatos de sua vida para compreenderem as doenças em geral e a própria doença. Os fatores que parecem interferir nessa compreensão foram o tempo de diagnóstico, a idade, o tipo de doença, a comunicação recebida sobre a sua doença, a rede de apoio que possuíam, os aspectos emocionais utilizados para lidar com o adoecimento, a experiência com doenças em geral e a sua doença. A comunicação entre a equipe de saúde, a criança e sua família mostrou-se fundamental para o entendimento de sua doença. Para tanto, considera-se essencial a preparação dos profissionais que trabalham com crianças para realizarem um atendimento global, em que a criança seja escutada e considerada, assim como a sua família.

Palavras chave: compreensão da doença, crianças hospitalizadas, doenças crônicas.

GABARRA, Leticia Macedo. **Hospitalized children with chronic illness: the illness comprehension.** Florianópolis, 2005. 214 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof. Dra. Maria Aparecida Crepaldi.

Defesa: 17/02/05

ABSTRACT

This research investigated child's comprehension on aspects of illness in general – identification, treatment, hospitalization, medication, prevention - and of his/her own illness. This work studied the child's feelings regarding the illness and the factors which can influence in the comprehension of the cited aspects. The research analyzed 15 hospitalized children with chronic illness. The data collection was made in three stages. The first stage consisted on the acquaintance between the researcher and the Institution and on the characterization of the attended population. The second stage consisted on the contact with the child, the link establishment and the proposal for research participation. The last stage consisted on interviewing the child and requesting for a drawing. The interviews data were analyzed according to the analysis technique of thematic content. The analysis of the drawings was based on the following items: size, color, trace, details and verbalizations. The interviews results were grouped in two thematic groups: a). illness in general and b) the child and his/her illness. The first thematic group was subdivided in seven categories: illness identification, illness etiology, illness prevention, hospitalization reason, illness treatment, medication in general, information sources on health and illness process. The second group was subdivided in five categories: the child's illness, the child's hospitalization, the illness treatment, the communication and information about the child's disease, the feelings or emotional states. It was noticed that the children use their experience with the illness, the hospitalization and others life factors to comprehend illness in general as well as their own. The factors that seem to interfere in this comprehension were time of diagnosis, age, kind of disease, communication received about their disease, the support received, the emotional aspects used to deal with the illness, the experience with illness in general and their own. The communication between the health team, the child and his or her family showed fundamental for the understanding of his/her disease. Therefore, it is considered essential for professionals who work with children to be trained to perform a global assistance, where the child or her family can be listened and appreciated.

Key words: comprehension of the illness, hospitalized children, chronic illness.

1. INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, ocorreram grandes avanços tecnológicos na medicina, possibilitando uma diversidade de tratamentos para um controle mais eficiente das doenças infecciosas. Decorrente disto, as taxas de sobrevivência têm aumentado de maneira significativa e as de mortalidade infantil vêm diminuindo (Barberá, 1999; Castro e Piccinini, 2002). O progresso das ciências biológica, farmacológica e médica acarretou mudanças nas características das doenças da população, gerando novas situações para a atualidade, na qual muitas doenças são controladas por vacinações ou medicações e há uma mudança na incidência de pessoas portadoras de doenças crônicas (Barberá, 1999).

As doenças crônicas são enfermidades que possuem cursos demorados, muitas vezes progressivos, provocando alterações no estilo de vida das pessoas atingidas, devido às restrições pela presença da enfermidade, à necessidade de terapêutica e controle clínico, passando assim por longos períodos de tratamento e hospitalização (Tetelbom, Falceto, Gazai, Shansis, Wolf, 1993; Castro, Piccinini, 2002; Silva, Guedes, Moreira, Souza, 2002). Algumas dessas doenças podem apresentar uma sintomatologia aparente e acarretar restrições graves no decorrer da vida, como a hemofilia; outras podem ser praticamente assintomáticas, como hipertensão e nefropatias; há também aquelas que estão entre as duas formas anteriores, como o câncer, transplante renal com êxito e diabetes (Barberá, 1999).

As enfermidades crônicas representam uma nova preocupação, tanto para a assistência quanto para a pesquisa, sendo esse um problema atual para a Psicologia da Saúde. Pensa-se em contribuir para a melhor qualidade de vida das pessoas que possuem alguma doença crônica, proporcionando-lhes desenvolvimento global, autonomia, auxiliando no desenvolvimento de suas capacidades para a decisão sobre o seu próprio tratamento.

Na infância, a doença crônica pode gerar um impacto funcional e prejudicar o desenvolvimento da criança, assim há uma grande preocupação com a doença nesta etapa da vida. A Psicologia da Saúde busca, através de pesquisas, subsídios para a assistência destas crianças e suas famílias, visto que as crianças são consideradas usuários importantes

dos serviços de saúde (Hart e Chesson, 1998). Este interesse da Psicologia da Saúde vai ao encontro das Políticas de Saúde nacionais vigentes, nas quais se preconiza que as crianças, juntamente com os adolescentes e as gestantes, possuam prioridade no atendimento à saúde, conforme as Normas Operacionais de Assistência à Saúde do Sistema Único de Saúde (NOAS-SUS 01/2002) e também no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

No entanto, há questões complexas no atendimento na infância. Os profissionais de saúde demonstram dificuldades em ouvir a criança sobre o que ela pensa e sobre o que está acontecendo com ela. Hart e Chesson (1998) apontam que atitudes paternalistas no atendimento prevalecem. Estas se caracterizam por uma postura do médico de oferecer respostas e exigir o cumprimento das suas indicações, sem abrir a possibilidade de dúvida ou de não aceitação (Lapacó, Herran, Navari, 1996). Essa postura gera a passividade do paciente desde muito cedo na vida.

As crianças portadoras de doenças crônicas passam geralmente por longos períodos em tratamento, e, em muitos destes, hospitalizadas. O hospital para essas crianças é um local de freqüente permanência, constituindo-se em um contexto de desenvolvimento importante. Nesse momento, elas recebem ou deveriam receber mais informações sobre a sua doença, porém, há dificuldades da equipe e de familiares na comunicação das informações para as mesmas.

Nos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado, aprovado pelo Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente¹ (CONANDA), preconiza-se que a criança e o adolescente têm “direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário” (CONANDA, 41/95, artigo 8).

No entanto, o que se observa nas unidades de internação pediátrica não corresponde às leis estabelecidas. Decorrente da experiência da pesquisadora neste contexto, observou-se a ansiedade das crianças hospitalizadas por não terem conhecimento sobre o que lhes aconteceria ou estava acontecendo com o seu corpo. Quando a equipe de saúde conseguia

¹ Resolução 41, aprovada em 17 de outubro de 1995.

explicar-lhe o que estava ocorrendo, e como seria o tratamento, as crianças se mostravam mais tranqüilas e confiantes.

Françoso e Valle (2001) referem depoimentos de crianças com câncer que apontam para essa dificuldade de comunicação das informações dos profissionais com a criança. Oliveira (1997) em sua pesquisa com crianças hospitalizadas, também observou que só o médico sabe o que está acontecendo com elas e o profissional conversa somente com os pais.

Desta forma, torna-se necessário compreender o que as crianças portadoras de doenças crônicas que freqüentam com assiduidade os serviços de saúde pensam sobre a doença, o hospital, o tratamento e a prevenção de doenças. Conhecer mais sobre esse tema pode proporcionar avanços e mudanças na abordagem pediátrica tradicional, cuja postura é dura, normativa e distante da criança (Oliveira, 1997). Pesquisas nesta área podem auxiliar na capacitação de profissionais da saúde, para torná-los mais habilitados para lidar com as crianças, melhorar a relação médico-paciente e a qualidade dos serviços de saúde (Hart e Chesson, 1998).

A criança conhecedora da sua enfermidade aumenta o conhecimento de si própria e desenvolve sua autonomia, podendo opinar sobre os caminhos do seu tratamento juntamente com sua família e os profissionais de saúde, passando a ter um papel importante no seu cuidado à saúde (Tates, Meeuweesen, 2001), e maior adesão ao tratamento. Acredita-se que informar o paciente sobre sua doença pode aumentar a sua colaboração e diminuir a sua passividade, o que aumenta o seu controle sobre a situação (Lapacó, Herran e Navari, 1996).

Os membros da família, compreendendo mais a criança doente, podem lidar melhor com as informações sobre a doença e com os sentimentos da criança. Ao serem capazes de auxiliá-la na escolha de estratégias de enfrentamento eficiente para a situação diminuem, conseqüentemente, a ansiedade e estresse da criança enferma.

Acredita-se também que conhecendo a respeito da compreensão que as crianças têm sobre doença, propicia criar programas de intervenção adequados para crianças saudáveis junto às comunidades e às escolas para a prevenção de doenças e promoção da saúde, bem como promover uma comunicação com os professores, tornando-os multiplicadores de

informações sobre saúde, doença, hospitalização, tratamento e prevenção. Estas medidas contribuem para melhorar a qualidade de vida das crianças portadoras de doenças crônicas, o que possibilita mais informações para todas as crianças saudáveis e doentes, diminuindo o preconceito e o desconhecimento dos seus pares na escola e na comunidade, facilitando seu relacionamento social, e até mesmo possibilitando seu melhor desenvolvimento escolar.

Os conceitos das crianças sobre doença, hospitalização, tratamento e prevenção vêm sendo estudados nas últimas décadas, principalmente fora do Brasil, onde se encontram pesquisas nesta área, porém, ainda há aspectos a serem vistos, incluindo as diferenças culturais, econômicas e sociais entre os países desenvolvidos e os em desenvolvimento.

Acredita-se que pesquisas neste campo são relevantes, considerando-se a incidência de doenças crônicas na infância, a necessidade de tratamento contínuo, a não compreensão sobre o entendimento da criança a respeito da doença e as dificuldades de comunicação dos adultos com a criança doente.

Com base nesse contexto, o presente estudo tem como pergunta de pesquisa:

Como crianças portadoras de doenças crônicas, hospitalizadas, em diferentes faixas etárias compreendem a doença, a hospitalização, a causalidade, o tratamento e a prevenção da doença?

2. OBJETIVOS DA PESQUISA

2.1. Objetivo geral

O objetivo principal desta pesquisa foi investigar o entendimento que crianças doentes e hospitalizadas, acometidas por moléstias crônicas, de diferentes faixas etárias, possuem da sua doença e de doenças em geral.

2.2. Objetivos específicos

- Identificar a compreensão das crianças sobre doença em geral, o tratamento, a hospitalização, da causalidade, o papel do remédio e a prevenção;
- Identificar o entendimento que a criança tem sobre a sua própria doença, sua hospitalização e seus sentimentos frente ao adoecimento;
- Caracterizar quais são os fatores que influenciam na compreensão que a criança tem sobre a doença.

Relevância da pesquisa:

Do ponto de vista científico, procurou-se aumentar o conhecimento e a compreensão de crianças sobre as doenças em geral e a sua própria. Na pesquisa bibliográfica realizada, encontraram-se poucos trabalhos sobre esta temática no Brasil, considerando-se importantes investigações neste campo. Acredita-se que esta pesquisa possa contribuir para o trabalho do psicólogo na área da saúde.

Do ponto de vista social, poderá contribuir para o aperfeiçoamento técnico de profissionais da área da saúde, como médicos, psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, entre outros que trabalhem com crianças. Assim como, auxiliar em estratégias educacionais para promoção à saúde e prevenção de doença, destinadas a crianças, suas famílias, escolas infantis e à comunidade em geral.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1. Hospitalização Infantil

Crepaldi (1999a) descreve o nascimento da atenção médica à infância. A partir do século XVIII, com a necessidade de aumentar a população, a medicina oficial passou a se preocupar com a conservação das crianças, pois, nessa época, a quantidade de homens constituía a riqueza do país e a mortalidade infantil era alta.

No século seguinte, vieram os movimentos higienistas que geraram mudanças nas cidades, sociedades e também nos hospitais, então, nesse momento, a criança passou a ter uma atenção especial surgindo a puericultura. Desta forma, o médico passa a ter o conhecimento sobre a saúde e o desenvolvimento da criança, e não mais os pais e a família. Paralelo à criação da puericultura se desenvolve a pediatria, como especialidade da medicina, criando-se, assim, os primeiros hospitais infantis na Europa.

O interesse pela criança cresceu no decorrer dos anos, assim como as pesquisas nesta área. A hospitalização infantil vem sendo amplamente estudada, porém, o foco de atenção mudou juntamente com as necessidades que surgiram e paralelo às modificações econômicas, sociais e culturais. As pesquisas sobre hospitalização infantil auxiliaram em mudanças para melhoria de condições para o paciente, equipe e familiares.

Segundo Zannon (1981), inicialmente os estudos nesta área enfatizaram a figura materna e os efeitos da privação dos cuidados maternos sobre o desenvolvimento emocional da criança, destacando-se os trabalhos de Renée Spitz e Bowlby na década de 50 e 60.

Essas pesquisas contribuíram para deflagrar uma reflexão sobre o afastamento dos pais na hospitalização dos filhos, possibilitando que os profissionais de saúde reavaliassem o processo de hospitalização e buscassem novas alternativas para solucionar o que foi considerado um problema para o desenvolvimento das crianças. Dentro dessa busca, pensou-se como estratégia principal, inserir os pais no hospital, incentivando a sua

permanência junto ao filho. Nesse momento, a criança começou a ser vista como um ser com necessidades fisiológicas e também psicológicas.

A implementação dessa estratégia foi lenta e diferente em cada país. No Brasil, essa iniciativa oficializou-se na década de 90, quando se regulamentou no país o Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1991), contendo o Artigo 12 “Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (Brasil, 1991, artigo 12).

Desta forma, as crianças hospitalizadas passaram a ter o direito ao acompanhamento durante a hospitalização e, decorrente disso, perceberam-se mudanças nos comportamentos das crianças. Imori, Rocha, Sousa e Lima (1997) apontam diversas pesquisas que demonstram que as crianças hospitalizadas acompanhadas pela mãe ou algum familiar apresentam menor incidência de náuseas, vômitos, febre, choro, diminuição do índice de infecção, além da redução de comportamentos de agressividade, irritabilidade, enurese noturna, medo e alterações de sono.

Porém, a hospitalização continuou sendo um momento difícil tanto para a criança quanto para os familiares. A criança que se encontra física e emocionalmente debilitada, passa pela separação do lar, mudança da rotina diária e um ambiente estranho; muitas vezes é submetida a procedimentos que acentuam a dor e o sofrimento (Guimarães, 1987; Castro Neto, 2000). Essas são características gerais da hospitalização, porém, Gratz e Piliavin (1984) assinalam que o significado da doença para a criança pode depender da idade, natureza da doença, habilidade da criança para compreender o fenômeno, experiência anterior e situação familiar. Assim, precisa-se considerar a relação da criança com o hospital, o tempo de permanência e as experiências que a criança vivencia durante a internação e o adoecimento.

Algumas sensações parecem ser comuns a várias pessoas que estão doentes de diversas idades. Entre elas, pode-se citar a sensação de dependência e perda do controle sobre seu próprio corpo, o que pode ser gerador de estresse. No caso da criança, essas sensações podem interferir no seu processo de desenvolvimento (Guimarães, 1987; Zannon, 1991; Soares, 2001). Assim, crianças com doenças crônicas encontram vários obstáculos no

seu desenvolvimento, seja devido a diversas interações ou a limitações físicas, dificulta a exploração do ambiente e os contatos sociais.

3.2. Perspectiva ecológica e hospitalização infantil

As constantes interações e atendimentos médicos fazem a criança com doença crônica permanecer por um período longo do seu desenvolvimento no hospital. Bronfenbrenner (1986, 1996) afirma que o lar familiar não é o único ambiente de desenvolvimento da criança, sendo as instituições infantis outros locais de desenvolvimento humano. O autor considera o contexto importante, pois o ambiente em que a pessoa está inserida interfere no seu processo de desenvolvimento.

Para esse autor, o ambiente ecológico² é formado por sistemas: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. Estes sistemas possuem uma organização de encaixe, sendo que cada uma está contida na seguinte. O microsistema é o ambiente imediato, isto é, o local onde as pessoas interagem face a face, como por exemplo a casa e a creche. O mesossistema é o vínculo entre os contextos em que a pessoa vive, ou seja, para criança as relações em sua casa e com os amigos do bairro onde mora. “Um mesossistema é portanto um sistema de microsistemas” (Bronfenbrenner, 1996, p.21). Os contextos de que a criança não participa ativamente, porém, a afetam ou são afetados por ela, seriam o exossistema. Exemplo de exossistema seria o trabalho dos pais para a criança. E o macrosistema engloba todo os sistemas anteriores e contém valores e crenças, juntamente com a cultura e as subculturas existentes na vida das pessoas.

Os sistemas ecológicos se modificam no decorrer da vida, não são fixos. Os aspectos do ambiente relacionam-se com o significado que a pessoa atribui a eles em determinadas situações. Desta forma, aspectos do mesossistema podem se tornar micro e assim por diante.

² Ambiente ecológico para Bronfenbrenner (1996) é “concebido como se estendendo muito além da situação imediata afetando diretamente a pessoa em desenvolvimento – os objetos aos quais ela responde ou as pessoas com quem interage face a face” (p. 8).

Novaes e Portugal (2004) fizeram uma releitura da obra de Bronfenbrenner e pontuam que o hospital e todos os profissionais que trabalham neste e mantêm contato direto com a criança doente, podem constituir o microsistema desta criança e de sua família.

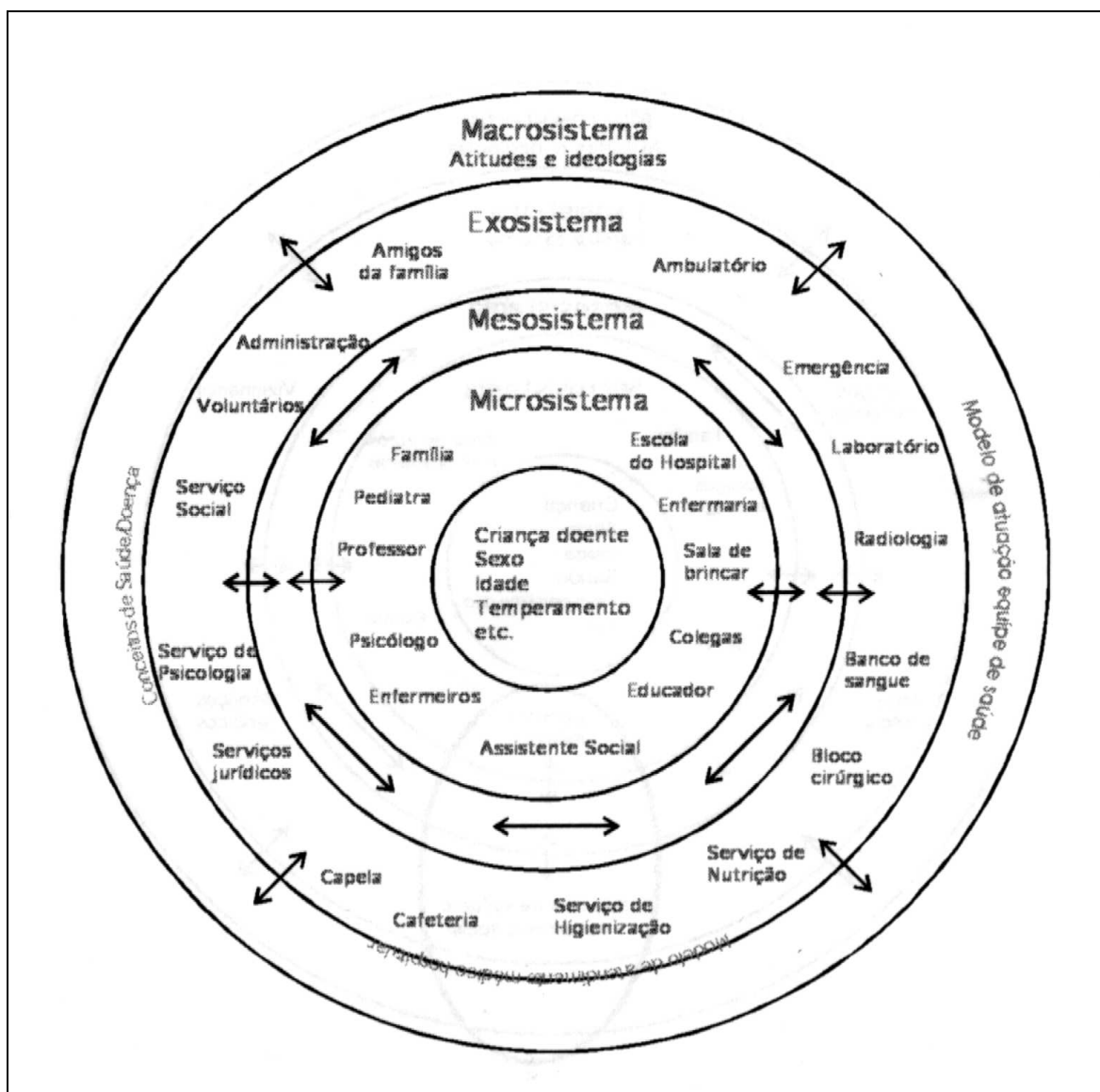


Figura 1 – Ambiente ecológico do desenvolvimento humano.

Fonte: Novaes, L.H.V.S. e Portugal, G. (2004) Ecologia do desenvolvimento da criança hospitalizada. *Revista Paulista de Pediatria*, 22 (4), p. 224.

Estas autoras consideram que sob essa perspectiva de desenvolvimento, o adoecimento na infância constitui uma transição ecológica³. Argumentam que a criança passa a “assumir um novo papel, modificando sua posição em relação aos seus contextos, suas interrelações e também aos outros que com ela interagirão” (Novaes e Portugal, 2004, p. 223). Desta forma, se antes do adoecimento o hospital e a rede de saúde pertenciam ao exo ou mesossistema, este pode se tornar seu microssistema. E toda a configuração do microssistema anterior sofre alterações a partir desta nova realidade do adoecimento e tratamento da criança.

Neste modelo ecológico, para compreender o desenvolvimento infantil, considera-se “o hospital como parte integrante do contexto social da criança enferma, na medida em que este acaba interferindo na sua trajetória de desenvolvimento e, em particular, nas suas relações psicossociais com o meio” (Linhares, 2000, p. 113). Bronfenbrenner (1986) salienta que o cuidado hospitalar pode ser de grande importância na vida e no desenvolvimento da criança. Neste sentido, pesquisar o que ocorre no contexto hospitalar parece ser fundamental para auxiliar o desenvolvimento infantil, possibilitando o planejamento de ações para prevenir situações de risco social e psicológico.

3.3. Comunicação com a criança sobre a sua doença

Uma grande dificuldade que se observa neste contexto diz respeito à comunicação da equipe de saúde com a criança, visto que o entendimento que a criança tem sobre saúde e causalidade da doença é diferente do adulto (Chaflin e Barbarin, 1991; Peltzer e Promtussananon, 2003). Ressalta-se que a comunicação médico-paciente constitui-se em um dos eixos principais dessa relação (Lapacó, Herran e Navari, 1996).

Os primeiros estudos sobre comunicação médico-paciente pediátrico não focalizavam o papel da criança na conversa médica, o foco estava na interação da díade de adultos, ou seja, pais e médico. A tríade médico- pais- criança costuma ser ignorada (Tates, Meeuwesen, 2001).

³ Segundo Bronfenbrenner (1996), transições ecológicas são mudanças de papel ou ambiente que ocorrem ao longo da vida das pessoas, que ocorrem em qualquer um dos níveis do ambiente ecológico.

Em geral, a comunicação médica, no atendimento pediátrico, ocorre entre os pais, principalmente a mãe, e o médico, enquanto a criança é excluída. As informações sobre a criança são dadas pelos pais e a relação médico- paciente pediátrico restringe-se ao contato afetivo, como brincadeiras e comportamentos sociais (Tates e Meeuwesen, 2001; Marcon, 2003).

Hart e Chesson (1998) acreditam que isso pode ocorrer devido a dois fatores: alguns profissionais não sabem como abordar a criança verbalmente; outros, apesar de terem interesse no que elas pensam e desejam, tentam protegê-las de informações médicas para não perturbá-las emocionalmente. A falta de comunicação com elas, na tentativa de resgatá-las do sofrimento, pode ser fonte maior de angústias e fantasias (Bessa, 1998).

Lapacó, Herran e Navari (1996) mencionam que muitos médicos consideram desnecessário informar sobre a doença e saber a opinião dos pacientes pediátricos, além de considerarem prejudiciais oferecer informação para estes pacientes. Claffin e Barbarin (1991) salientam que a busca pela proteção omitindo a comunicação sobre a doença com a criança é equivocada, pois é impossível protegê-la totalmente ocultando informações, visto as evidências que a criança sente em seu corpo, a mudança de rotina e o tratamento que precisa percorrer. Assim, estes autores afirmam que a criança sabe que algo está acontecendo com ela.

Segundo outros autores a dificuldade na comunicação com a criança está no fato de a equipe não compreender o que a criança entende sobre saúde e doença (Peters, 1978; Witt, Dykstra e Taylor, 1979; Bibace e Walsh, 1980; Kister e Patterson, 1980; Perrin e Guerrity, 1981; Brewster, 1982). Bibace e Walsh (1980) pontuam que os profissionais que melhor compreendem os conceitos da criança sobre doença podem ser mais capazes de tranquilizá-la dando informações mais compatíveis com o seu entendimento, além de poderem explicar para pais e professores por que as crianças podem ficar apreensivas com a sua enfermidade, aumentando a compreensão dos adultos sobre os sentimentos da criança.

Brewster (1982) salienta que compreender mais sobre os conceitos da criança poderia auxiliar de várias formas no serviço de saúde. No caso de pacientes pediátricos com doenças crônicas, a comunicação adequada é essencial para a compreensão e a cooperação no tratamento.

Além da dificuldade dos profissionais de saúde, notou-se que a família também tem dificuldades de comunicação com a criança sobre a doença. Muitos pais com filhos com doenças crônicas, como o câncer por exemplo, relutam em falar com a criança sobre a doença, pois acreditam que assim o filho será poupado do sofrimento e do estigma da doença. Não falar com a criança sobre sua doença é uma estratégia de proteção utilizada pelos cuidadores contra os efeitos psicossociais que a doença pode acarretar na vida da criança e contra as incertezas que traz à vida familiar (Chaflin e Barbarin, 1991).

Sabe-se que muitas vezes a doença crônica na família pode representar uma grande ansiedade e preocupação para todos. Na pesquisa de Carandang, Folkins e Hines (1979), crianças com irmão acometido por diabetes tiveram desempenho cognitivo menor e menor entendimento do conceito de doença e tratamento que crianças com familiares saudáveis. Esses autores sugerem que a criança que possui familiar com doença crônica pode receber menos informação devido ao estresse da mãe e o desejo de não preocupar mais os pais falando sobre a doença.

Rushfort (1999) ressalta que, para as crianças aprenderem sobre a doença, é preciso dar oportunidade a elas, fornecendo informações e explicações. Chaflin e Barbarin (1991) notaram que as crianças pré-escolares recebem menos explicações que crianças em idade escolar e as fontes de informações também são diferentes, adolescentes referem ser informados pela equipe de saúde e as crianças pelos pais. Peltzer e Promtussananon (2003) encontraram na sua pesquisa, que a maioria das crianças apontavam os pais como fonte de conhecimento sobre resfriados, ossos quebrados e catapora, porém, a televisão e o rádio apareceram como maior fonte de informação sobre a AIDS⁴.

Apesar das dificuldades na comunicação sobre algumas doenças, como a AIDS, a família é apontada como fundamental na educação da criança sobre os conceitos de saúde e doença. Brewster (1982) relata que, para famílias de crianças com doenças crônicas, a reeducação contínua na interação familiar é fundamental para ajudar a criança no seu tratamento.

Além disso, foi descrito que crianças com maior maturidade de compreensão sobre os sintomas da doença comunicam mais prontamente para os seus pais que crianças com

⁴ AIDS são as siglas que denominam a Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida.

menor compreensão dos sintomas (Handsdoottir e Malcarne, 1998), podendo assim, serem cuidadas mais precocemente, para evitar talvez, o agravamento da doença.

Rushforth (1999) relata que possibilitar à criança maior entendimento sobre sua condição pode reduzir seu medo e sua experiência de dor, mas esse entendimento também cria a oportunidade de torná-la mais ativa e participante nas decisões acerca do seu cuidado.

Pesquisas para compreender as atribuições das crianças sobre conceituação de saúde e doença e identificar as variáveis que exercem influência nessas atribuições têm sido muito consideradas para poder planejar e implementar programas de intervenção de saúde preventiva. Principalmente porque existem muitas doenças possíveis de serem prevenidas e a educação para a saúde pode ajudar a criança a desenvolver um senso de autocuidado e responsabilidade, cuidando da sua própria saúde (Buruchovitch e Mednick; 2000). Desta forma, o interesse em estudar os conceitos da criança sobre doenças surgiu do desejo de melhorar a comunicação entre os profissionais da saúde e as crianças (Peters, 1978; Burbach e Peterson, 1986).

3.4. Compreensão da criança sobre o conceito de doença

Da década de 50 até início da década de 80, as pesquisas focalizavam o entendimento das crianças sobre sua anatomia interna, o conceito de saúde e doença, desordens psicológicas, morte, origem dos bebês. Em comum, estas pesquisas buscavam clarear a idéia conforme os conceitos das crianças progredem sistematicamente com o desenvolvimento dos estágios preconizados por Piaget (Peters, 1978; Burbach e Peterson, 1986; Rushforth, 1999).

Bibace e Walsh (1980) estudaram a relação das explicações da doença com o desenvolvimento cognitivo e, como resultado da pesquisa, identificaram três grandes tipos de explicações compatíveis com os estágios de desenvolvimento cognitivo preconizado por Piaget. Os autores acreditam que essas categorias podem auxiliar os profissionais de saúde no atendimento à criança, buscando assim estratégias de intervenção.

No estágio de pensamento pré-lógico (entre 2 e 6 anos aproximadamente), há as

explicações fenomênicas⁵, no qual a causa da doença é um fenômeno concreto e externo. A criança, nesta fase, não consegue explicar o motivo pelo qual o fenômeno provoca a doença. Há também as explicações de contágio feitas por crianças mais maduras no período pré-lógico; a causa da doença é localizada em objetos ou pessoas, porém, a ligação entre a causa e a doença é mágica.

No estágio do pensamento lógico-concreto (de 7 a 10 anos), os autores descrevem explicações que se caracterizam pela contaminação, a causa é vista tanto em pessoas, objetos ou ações externas que têm o aspecto de dano para o corpo. Outra característica neste estágio de pensamento são as explicações de internalização feitas por crianças mais velhas deste estágio; a doença é localizada no corpo e a causa pode ser externa, como uma pessoa ou objeto.

No último estágio do pensamento lógico-formal (por volta dos 11 anos), há as explicações fisiológicas e as psicofisiológicas. Nas explicações fisiológicas, a causa pode ser desencadeada por eventos externos e é descrita como um mau funcionamento interno de um órgão. Nas psicofisiológicas, a doença é descrita como um processo psicofisiológico interno, a criança percebe que a causa psicológica é uma possibilidade para causa das doenças.

Na pesquisa de Perrin e Guerrity (1981), a teoria de desenvolvimento cognitivo de Piaget é utilizada e embasa a categoria hierárquica criada para analisar as respostas. São cinco categorias que vão das respostas globais para as concretas e em seguida para as abstratas. Os autores mencionam que os conceitos de causalidade da doença estão rigorosamente associados com conceitos de causalidade física, e o conceito mais complexo para as crianças entenderem é a prevenção. A compreensão menos sofisticada nos conceitos de tratamento e a prevenção em relação à causalidade e sintomas da doença em todos os grupos etários, também, foi encontrado por Hansdottir e Malcarne (1998).

Kister e Patterson (1980), também utilizaram a teoria de Piaget, porém, focalizaram o desenvolvimento moral da criança. Os autores notaram que na literatura havia indicações de que os pacientes pediátricos expressavam sentimento de culpa sobre o adoecimento. Assim, esses pesquisadores buscaram compreender o entendimento das crianças sobre o

⁵ Fenomênicas foi a tradução dada para phenomenism.

contágio e o uso de explicações que incluam a desobediência⁶ para doença e acidente. Os autores perceberam que, apesar de as crianças aparentemente adquirirem a noção que a doença pode ser transmitida desde cedo na vida, as crianças mais jovens, entre 5 e 6 anos, mostraram-se confusas sobre o conceito de contágio, mas, com o aumento da idade, este conceito torna-se mais evidente. Em relação ao uso de explicações utilizando a desobediência, as crianças com compreensão do contágio mais avançado foram menos inclinadas a aceitar esse tipo de explicações para o contágio da doença; com isso, os autores sugerem que ajudar a criança a compreender a causa da doença pode aliviar sua culpa e seu medo, além de torná-la menos dependente de explicações que incluam a desobediência.

Potter e Roberts (1984) notaram que crianças no estágio pré-operacional percebem-se mais vulneráveis à doença do que as do período operacional concreto. Os autores sugerem que na fase pré-operacional, as crianças são capazes de ser preparadas para receberem informações sobre doença, e isso pode diminuir a sua percepção de vulnerabilidade.

Nessa mesma pesquisa, os autores tiveram indicações de que a compreensão da doença foi afetada pelo tipo de informação que a criança recebia. Assim, as crianças que receberam explicações sobre a doença demonstraram significativamente mais compreensão geral da doença que crianças que receberam apenas a descrição de sintomas, mesmo estando no mesmo nível de desenvolvimento cognitivo. Nota-se que a forma como a informação é transmitida para a criança também interfere na sua compreensão.

A variável “ocupação do pai” foi estudada por Gratz e Pilivian (1984) que tinham a hipótese de que crianças com pais médicos teriam mais conhecimento sobre a teoria de germes e contágio da doença. Todavia, o resultado obtido foi similaridade de respostas entre crianças com pais médicos e com as de pais com outras profissões, não confirmando a hipótese formulada. No entanto, notaram que, apesar do conceito da doença ficar mais sofisticado com a idade, aumentando as taxas das explicações causais e diminuindo as taxas das explicações pela desobediência, as taxas de explicação envolvendo a condição climática como agente causador da doença não mudaram com o aumento da idade. Com isso, os

⁶ O termo utilizado no artigo foi “immanent justice”, explicada pelos autores como a crença que a desobediência será automaticamente punida. Desta forma, o termo foi traduzido como desobediência.

pesquisadores sugerem a importância da influência climática na compreensão da doença e no período da realização da pesquisa, destacando que essa pesquisa foi realizada durante um inverno rigoroso e isso pode ser um dado considerável para compreender as respostas das crianças no estudo.

O fator climático é ressaltado por Hansdotter e Malcarne (1998) que pesquisaram crianças da Islândia, destacando que o clima pode interferir nas características sócio-culturais e ambientais, influenciando no desenvolvimento do conceito de doença. As autoras encontraram que a maior evidência das respostas das crianças sobre causa, tratamento e prevenção referiram-se às condições climáticas, apontando o inverno rigoroso deste país. Com isso, elas sugerem que em países tropicais ou temperados as causas citadas pelas crianças possam ser diferentes.

Os aspectos transculturais também foram estudados por outros autores (Boruchovitch e Mednick, 1997 e 2000; Peltzer e Promtussanonom, 2003). As pesquisas compararam o conceito de crianças saudáveis de países desenvolvidos, como os EUA, com países em desenvolvimento, como o Brasil e a África do Sul, sobre o conceito de saúde e doença.

Boruchovitch e Mednick (1997 e 2000) estudaram as variáveis: idade, série escolar, nível sócio-econômico e gênero em crianças saudáveis do Brasil. As autoras encontraram relação significativa entre a conceituação de saúde/doença e o nível sócio-econômico: em nível sócio-econômico médio, as crianças definiam mais a saúde e doença de forma a associar a doença às definições de estados emocionais comparadas com crianças de baixa renda. Em relação à causalidade da doença, também houve diferenças: crianças de classe média atribuem mais a “vírus e germes” e falta de cuidados próprios que crianças de nível sócio-econômico baixo. Estas atribuem mais a eventos incontroláveis, como “má sorte” ou “nascer com isso”, e a desobediência⁷. A diferença entre os gêneros foi significativa sendo que as meninas tiveram respostas semelhantes a crianças de baixa renda, diferenciando-se dos meninos que atribuem mais a causalidade da doença a fatores externos. No entanto, as autoras acreditam que existem mais semelhanças que diferenças entre culturas na

⁷ As autoras utilizam o termo “immanent justice” para explicações de saúde e doença, sendo que na explicação de saúde a tradução seria obediência e para doença seria desobediência.

conceituação de saúde e doença, porém, elas acreditam ser precoce fazer tal afirmação e seriam necessárias outras pesquisas nesta área para achados mais conclusivos.

Outra variável estudada foi “experiência com a doença”, Brewster (1982) pesquisou crianças hospitalizadas com doenças crônicas diversas e também encontrou relação entre compreensão da doença e estágios de desenvolvimento cognitivo preconizados por Piaget. Porém, não encontrou relação entre tempo de internação ou tipo da doença e níveis de entendimento cognitivo da doença.

Perosa e Gabarra (2004) estudaram crianças hospitalizadas e encontraram relação estatisticamente significativa entre o número de internações dos participantes e a complexidade de suas respostas sobre etiologia das doenças em geral. As autoras sugerem que as crianças que ficaram mais vezes hospitalizadas possivelmente tiveram mais acesso a informações através da equipe de saúde. Porém, as pesquisadoras acreditam que esse resultado precisa ser considerado com cuidado, pois as crianças tinham na sua maioria, apenas uma ou duas hospitalizações.

As pesquisas com crianças hospitalizadas não trazem um consenso sobre qual a influência da experiência de internação na conceituação da causalidade da doença. Burbach e Peterson (1986) apontam controvérsias em relação às pesquisas com crianças hospitalizadas, e uma possibilidade de explicação dada é a discrepância dos dados, pois não há descrição detalhada sobre algumas variáveis, como: severidade e cronicidade da doença dos sujeitos, tipo de doença pediátrica anterior ou durante a avaliação de desenvolvimento cognitivo e dos conceitos de doença.

O estresse é indicado como uma possível interferência em pesquisas com crianças hospitalizadas, pois, durante a hospitalização existe a possibilidade da ocorrência de estresse e esse fator pode mediar a relação entre desenvolvimento cognitivo e conceito da doença, impedindo o crescimento cognitivo ou resultando em uma forma de regressão cognitiva (Burbach e Peterson, 1986). A propósito, Perrin, Sayer e Willett (1991) ressaltam que em estudos com crianças hospitalizadas pode-se confundir efeitos da doença com o potencial impacto da hospitalização.

No estudo de Brewster (1982), com crianças hospitalizadas, foram encontradas altas taxas de explicações das crianças sobre a doença que se utilizavam a culpa. O autor aponta

que isso pode não ser simplesmente devido ao desenvolvimento cognitivo, mas pode estar sinalizando a relação entre os fatores afetivos e cognitivos. As explicações culpabilizantes podem surgir frente a situações estressantes e servir como uma proteção, criando a sensação de controle, assim, essas explicações seriam um mecanismo de defesa. Desta forma, o autor ressalva que é preciso compreender que algumas crianças podem ter um nível de compreensão que as suas condições emocionais necessitem, ou seja, é como se compreendessem menos para evitar o enfrentamento da situação estressante.

Há outras pesquisas que mostram a influência, positiva ou não, da experiência com a hospitalização e/ou com a doença no desenvolvimento do conceito de doença nas crianças (Redpath e Rogers, 1984; Feldman e Varni, 1985; Perrin, Sayer e Willett, 1991; Crisp, Ungerer e Goodnow, 1996; Perosa e Gabarra, 2004). Redpath e Rogers (1984) pesquisaram crianças saudáveis e notaram que crianças da 2ª série, com aproximadamente sete anos e experiência anterior de hospitalização, tiveram um aumento da compreensão de conceitos médicos e isso não foi percebido nos pré-escolares com a mesma experiência, sugerindo, assim, que crianças mais velhas são capazes de aprender com a experiência de hospitalização.

O efeito facilitador da experiência na compreensão da doença também foi percebido por Crisp, Ungerer e Goodnow (1996) que estudaram crianças com doenças crônicas (fibrose cística e câncer), com histórico de várias internações comparadas com crianças com histórico de só uma internação, devido à doenças agudas (pneumonia, dor abdominal, e outras). Eles notaram que a experiência afeta a compreensão da doença levando a desempenhos superiores as crianças experientes comparadas com as novatas.

No estudo de Feldman e Varni (1985), apesar do desempenho baixo no desenvolvimento cognitivo, o índice das explicações das crianças sobre a doença foram altos, principalmente sobre a sua própria doença (“spina bifida”⁸), apontando para a influência da experiência das crianças, com hospitalizações e regimes terapêuticos, nas suas explicações.

Em outros estudos, a experiência não auxiliou na compreensão mais sofisticada de doenças (Perrin, Sayer, Willett, 1991; Kury e Rodrigues, 1995). Estudando crianças com

⁸ No Brasil esta doença recebe a mesma denominação, “spina bifida”, sem traduções.

diversas patologias, como câncer, diabetes, artrite reumatóide, asma e outras, atendidas num programa de acompanhamento em uma Clínica Pediátrica dos EUA, Kury e Rodrigues (1995) não encontraram relação entre a sofisticação do conceito de doença com a sua duração, a frequência de internações e o grau em que estava no tratamento⁹. Esses autores sugerem que pacientes pediátricos geralmente conhecem os procedimentos médicos e tratamentos, mas a compreensão da causalidade da doença não ocorre paralelamente ao conhecimento sobre os procedimentos médicos. Assim, eles acreditam que isso pode gerar uma discrepância entre a percepção dos profissionais de saúde sobre o conhecimento de criança, com experiência médica prévia, sobre o conceito de doença e a sua real compreensão, possivelmente, e superestimem a capacidade da criança.

No estudo de Perrin, Sayer e Willett (1991), compararam-se crianças saudáveis com crianças com doenças crônicas ortopédicas e convulsivas. Aquelas com doenças crônicas apresentaram entendimento menos sofisticado de conceitos sobre causalidade da doença e menor nível de raciocínio geral que crianças saudáveis. Os autores sugerem que isso pode ser decorrente da maior proteção dos pais, impedindo assim mais contatos sociais, e também do estresse que pode afetar o desempenho cognitivo dessas crianças. Outra possibilidade mencionada é que as crianças com doenças crônicas possuam melhor entendimento sobre a sua doença específica e não generalizem o que elas aprendem para um amplo entendimento da causalidade das doenças.

Outro achado neste estudo foi que crianças com doenças crônicas possuem escores semelhantes às crianças saudáveis sobre o funcionamento corporal, e, além disso, as crianças com doenças crônicas ortopédicas possuem esses conceitos mais complexos que crianças epiléticas e crianças saudáveis. Isso pode ser devido a sua experiência com a condição de possuir uma doença crônica visível, favorecendo seu entendimento da complexidade de inter-relações e transformações do funcionamento corporal.

Os autores acreditam que os conceitos de órgãos e sistemas corporais, por serem mais concretos, tornam-se menos misteriosos que o conceito da causalidade da doença. Crianças com doenças crônicas podem ser mais encorajadas pelos pais a falar sobre o

⁹ O termo utilizado pelos autores foi “degree of life-threat”, traduzido aqui como o grau em que a criança enferma estava no tratamento.

funcionamento do corpo e o mau funcionamento deste, do que sobre noções abstratas da causalidade da doença, tendo assim mais oportunidade para discutir e questionar sobre esse tema podendo desenvolver conceitos mais sofisticados que os demais.

O impacto da doença crônica na vida da criança também acarreta mudanças que podem interferir no seu desempenho escolar e talvez cognitivo. Crianças com câncer relatam que com a doença e o tratamento passaram a faltar mais às aulas e a ter menor atenção espacial, além das restrições físicas, limitando a exploração do espaço (Chaflin e Barbarin, 1991, Crisp, Ungerer e Goodnow, 1996).

3.5. Diferentes enfoques nas pesquisas: estruturalistas e funcionalistas

Rushforth (1999), em uma revisão da literatura sobre o tema, aponta as transformações que ocorreram no direcionamento dos estudos. Esta autora descreve que inicialmente as pesquisas buscavam elos entre a compreensão de conceitos da criança (saúde, doença, morte, origem dos bebês) e o desenvolvimento cognitivo, principalmente com base na Teoria de Piaget. Para a autora, o uso dessa teoria evidencia a imaturidade da criança e as limitações na sua habilidade em compreender os conceitos de saúde e doença. Assim, as concepções erradas, confusas ou entendimento parcial dos conceitos de saúde e doença, são vistos como conseqüências inevitáveis da imaturidade cognitiva e os conceitos só podem ser superados com o progresso da idade e da maturidade cognitiva.

A crítica a esta perspectiva é sobre o pressuposto de que crianças em determinadas idades são incapazes de entender dado conceito; assim, pressupõe-se que seja inadequado dizer à criança, pois o entendimento errado pode ser mais danoso que o não entendimento total. Assim, Rushforth (1999) aponta uma mudança de perspectiva, na qual se acredita no potencial da criança para o entendimento da saúde e doença, considerando-o maior do que se imaginava.

As pesquisas deixam de ter o foco na linha estruturalista para um enfoque mais funcionalista, enfatizando o papel da aprendizagem e da experiência na aquisição dos

conceitos infantis; pressupõe-se que a criança possa aumentar significativamente seu conhecimento da doença com a apropriada informação e auxílio.

Em sua revisão da literatura, Rushfort (1999) aponta Holaday, La Monague e Marciel (1994) como os primeiros a sugerirem a relação entre o que a criança aprendeu para conceitualizar saúde e doença e a Teoria de Vygotsky. Holaday, La Monague e Marciel (1994) mostram a utilidade do trabalho de Vygotsky no trabalho da enfermagem, apontando que o conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP) pode ter implicações que auxiliem nas intervenções das enfermeiras.

Vygotsky (1991) diferencia o nível de desenvolvimento real do desenvolvimento proximal da criança. O primeiro nível seria “o nível de desenvolvimento das funções mentais da criança que se estabelecem como resultado de certos ciclos de desenvolvimento já completados” (Vygotsky, 1991, p. 95). Estaria neste nível, aquilo que a criança consegue fazer por si mesma, sem auxílio de outra pessoa. Na ZDP, a criança, com a ajuda de alguém capacitado, se tornaria capaz de solucionar o problema; assim, a conceituação de ZDP seria:

a distância entre o nível de desenvolvimento real, que costuma determinar através da solução de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou de colaboração de pares mais capazes (Vygotsky, 1991, p. 97).

Holaday, La Monague e Marciel (1994) basearam-se nesta teoria de desenvolvimento e assinalaram que a enfermagem desempenha o papel de educador no contexto da saúde. Pode auxiliar as crianças a compreenderem o seu tratamento e a sua doença aproximando-os da sua própria experiência, como no caso de crianças com diabetes, que necessitam de cuidados especiais e de exames de sangue continuamente. Há uma diminuição e retirada gradual do controle e suporte do adulto em função do aumento do domínio da criança sobre um dado problema, proporcionado-lhe maior autonomia sobre o seu próprio corpo.

Rushfort (1999) sugere que o trabalho de Vygotsky se configure como mais apropriado para sustentar as explicações dadas pelas crianças sobre sua experiência com a doença, devido à idéia de ZDP, que considera que a criança possui capacidade de aprender

com instruções de outra pessoa. Assim, o profissional de saúde e os familiares teriam o papel de auxiliar a criança na aprendizagem destes conhecimentos, informando-a sobre a sua enfermidade de forma que se tornará capaz de compreender a sua experiência com a doença.

Nesta mesma linha de pensamento, Bronfenbrenner (1996) reflete que as Instituições podem evitar prejuízos desenvolvidos na infância se o ambiente físico oferecer oportunidades de locomoção, brinquedos para a criança realizar atividades espontâneas, disponibilidade de cuidadores que interajam com ela em diversas atividades e possuam figuras de apego representativas neste contexto para desenvolver um apego sólido. O autor salienta que o potencial de desenvolvimento de um ambiente depende da extensão em que os adultos criam e mantêm oportunidades para a criança se envolver em atividades, de forma a proporcionar o seu desenvolvimento e a introduzir inovações de sua autoria.

Desta forma, acredita-se que o papel do adulto na interação com a criança seja fundamental para o desenvolvimento de suas capacidades. Acreditar nas capacidades da criança é uma forma de potencializar o seu desenvolvimento e proporcionar maior autonomia e compreensão sobre o processo de saúde e doença.

3.6. Problemas metodológicos em pesquisas nesta área

Alguns autores discutem os problemas metodológicos que podem gerar controvérsias nos resultados das pesquisas (Burbach e Peterson, 1986; Crisp, Ungerer e Goodnow, 1996; Rushforth, 1999). Burbach e Peterson (1986) revisaram a literatura com base em 11 trabalhos publicados principalmente do final da década de 70 e mostraram a necessidade de melhor descrever as amostras, os instrumentos e os procedimentos realizados, além de apontar os equívocos possíveis quando há preconceitos do observador e expectativas sobre os resultados. Os autores também alertam sobre a necessidade de controle - quando possível - ou descrição de algumas variáveis como: tipo de doença, número de hospitalizações anteriores, grau de sintomatologia evidente, quantidade de

doenças nos membros da família, inteligência, nível sócioeconômico, entre outros. Desta forma, os autores enfatizam a importância da pesquisa ser confiável e válida.

Sobre esses problemas metodológicos e conceituais, Crisp, Ungerer e Goodnow (1996) ressaltam a importância de explicar as questões utilizadas para avaliar o nível de compreensão da criança sobre doença, a natureza das medidas usadas para avaliação da função cognitiva e também a definição sobre experiência com a doença. Segundo os autores, as questões sobre o entendimento da doença precisam proporcionar respostas de alto nível, não delimitando doenças específicas, como resfriado por exemplo, mas doenças no geral. As medidas de avaliação do funcionamento cognitivo podem auxiliar na detecção dos efeitos da experiência; por exemplo, a criança que possui experiência anterior de hospitalização apresenta sofisticada compreensão sobre doença e baixo desempenho cognitivo, expressando a importância da experiência na sua compreensão. Os autores explicam, então, que a definição de “experiência com a doença” precisa ser mais bem descrita, pois existem crianças doentes e crianças portadoras de doenças com seu estado atual saudável devido ao controle. Apesar de serem situações distintas, ambas possuem experiência com a moléstia. Além da distinção entre doenças visíveis das invisíveis, a duração e a etiologia da doença, complexidade dos sintomas, tratamento e prognóstico, pois isso afeta a aparência e conseqüentemente a compreensão.

Devido a estes problemas metodológicos, surgiram outras pesquisas procurando alternativas e soluções para as dificuldades. Crisp, Ungerer e Goodnow (1996) realizaram dois estudos utilizando metodologias com algumas diferenças. No primeiro estudo, a forma das questões feitas para as crianças foi mais específica a uma única doença, (“como você fica resfriado?”, “o que acontece com você quando você fica resfriado?”); e, no segundo estudo, formularam as questões de forma mais ampla (“como a criança fica doente?”, “o que acontece quando você fica doente?”). Assim, os autores acreditam que as questões mais amplas sejam melhores, para possibilitar respostas mais sofisticadas das crianças.

O uso de entrevista representa uma grande dificuldade que é apontada por Hart e Chesson (1998). Estes autores referem que a resposta da criança para um profissional de saúde pode refletir o que a criança pensa que o profissional quer ouvir e não necessariamente o que ela realmente sente e pensa.

Perosa e Gabarra (2004) sugerem mudanças na forma da entrevista, aproximando-a do método clínico proposto por Piaget. Neste método, cada resposta dada pela criança leva à formulação de uma nova hipótese, desencadeando novas perguntas do pesquisador. Outra possibilidade é o pesquisador não ser componente da equipe de saúde, desvinculando a sua imagem de pesquisador e profissional de saúde, porém, isso precisa estar claro para a criança.

Há também pesquisas que utilizam outras formas de comunicação com a criança que são os métodos indiretos, como figuras projetivas (Wood, 1983; Gratz e Pilivian, 1984), vídeos (Siegal, 1988), dramatização (Haight, Black, DiMatteo, 1985), desenhos (Eiser e Patterson, 1983b; Fávero e Salin, 1995, Marrach, 2001; Crepaldi e Hackbarth, 2002; Marcon, 2003) ou fantoches, como citam Hart e Chesson (1998). Fávero e Salin (1995) apontam para a relevância do uso de instrumentos que não sejam só verbais, sendo o desenho uma metodologia alternativa, pois este é visto como uma atividade simbólica que descreve o real.

Raimbault (1979), atuou com crianças hospitalizadas, e relatou o uso do desenho pelas crianças para a expressão de suas dúvidas, sentimentos e conhecimentos sobre a doença e sobre o processo de vida e morte. Outros autores utilizaram o desenho para realização de pesquisas com crianças saudáveis (Fávero e Salin, 1995) e doentes (Marrach, 2001; Crepaldi e Hackbarth, 2002; Souza, Camargo e Bulgacov, 2003; Trinca, 2003). Foi unânime entre estes autores que o desenho se constitui em uma metodologia efetiva para a coleta de dados, pois com ele foi possível ter variedade e riqueza de detalhes sobre o objeto estudado.

Di Leo (1985, p. 13) salienta que *melhor que a fala, os desenhos podem expressar sutilezas do intelecto e afetividade, que estão além do poder ou liberdade de expressão verbal*. Este autor pontua que o desenho é uma expressão pessoal, assim como a sua interpretação. Desta forma, ele acredita que as crianças podem contribuir para o entendimento do desenho, fornecendo informações e o contexto. Mèredieu (2001) também considera nula a interpretação que desconsidera o momento em que este foi elaborado e a série de outros desenhos da criança. Silva (2002) destaca a importância de considerar processo de desenhar e produto, valorizando a forma como o desenho é construído pela

criança, a sua interação como as outras pessoas e as falas que ocorrem. Assim, Di Leo (1985) alerta que o desenho não pode ser tomado isoladamente, precisa ser considerada a história pessoal, o contexto em que a criança vive, o momento que o desenho foi realizado.

4. MÉTODO

4.1. Caracterização da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa descritiva, que pretendeu conhecer e interpretar a realidade das crianças hospitalizadas. Possui caráter qualitativo, assim, pressupõe-se a investigação de todo um sistema complexo (González Rey, 1997). A característica do sistema qualitativo é:

Buscar uma apreensão de significados nas falas ou em outros comportamentos observados dos sujeitos, interligados ao contexto em que se inserem e delimitados pela abordagem conceitual do pesquisador, trazendo à tona, na redação uma sistematização baseada na qualidade (Biazoli-Alves, 1998, p.149).

4.2. Participantes

Foram pesquisadas 15 crianças internadas no Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis, SC. Todas as crianças possuíam diagnóstico de doença crônica e faziam tratamento no referido hospital.

Os critérios para escolha dos participantes foram delimitados após o período inicial de observação-participante de campo. Os critérios foram:

- ➔ A faixa etária entre cinco e 13 anos, pois considerou-se que nesta faixa etária as crianças possuem habilidades verbais estabelecidas, bem como o processo de desenvolvimento cognitivo como propõe os pesquisadores nesta área (Perrin e Guerritty, 1981; Brewster, 1982; Potter e Roberts, 1984). A representação gráfica nesta faixa etária escolhida torna-se mais evidente (Di Leo, 1985).
- ➔ O estado orgânico e emocional da criança também foram critérios utilizados para delimitar a amostra, considerando a disponibilidade física e emocional da criança para suportar o procedimento metodológico. Para tal, utilizaram-se informações da equipe multiprofissional sobre a condição geral de saúde de cada criança, bem como avaliação da pesquisadora utilizando as suas observações. Além destes critérios, um requisito essencial

para inclusão dos participantes foi a anuência do paciente e da família em participar da pesquisa.

Os participantes foram 9 meninas e seis meninos, sendo quatro pré-escolares e 11 escolares. Das 15 crianças, apenas quatro não estavam matriculados na escola no momento da pesquisa e destes uma havia abandonado com o surgimento da doença. E uma das crianças que freqüentava a escola disse que abandonaria os estudos devido às restrições físicas de sua doença. Em relação à hospitalização, 6 estavam internados entre cinco e 15 dias. E quatro entre 15 e um mês. Apenas uma criança estava há mais de um mês hospitalizada. Dentre os participantes, sete foram diagnosticados da doença naquela hospitalização.

Em relação ao tempo que as crianças descobriram a doença: sete tinham o diagnóstico há menos de um mês, seis entre um e seis meses, e apenas dois há mais de um ano. Estes dois com diagnóstico há mais tempo, eram casos de recidivas de câncer, cuja última reincidência ocorrerá a cinco meses. Encontra-se em anexo (Anexo 1) o quadro com a descrição dos participantes, a faixa etária, a doença crônica, a escolaridade, o tempo de diagnóstico e de hospitalização.

Os pais das crianças, em sua maioria, possuíam idade entre 30 e 50 anos, possuíam escolaridade baixa; com algumas exceções, pessoas com ensino médio completo ou nível técnico completo. A renda familiar de duas famílias era menos de R\$ 300,00 por mês e um com renda entre R\$ 300,00 e R\$ 500,00 reais. As demais famílias possuíam renda maior que R\$ 500,00 reais mensais. Em anexo (Anexo 1), há um quadro com a descrição das famílias, com idade e escolaridade dos pais, renda familiar, quantidade de irmão da criança.

As doenças crônicas¹⁰ das crianças estudadas foram diabetes, dermatomiosite, doença de Wilson, hepatite auto-imune e câncer infantil. Os cânceres foram leucemia mielóide aguda (LMA), leucemia linfóide aguda (LLA), tumor de Burkitt, Linfoma Não Hodgkin (LNH). Conforme o quadro 1:

¹⁰ No Anexo 2 há um glossário das patologias e termos médicos recorrentes neste trabalho.

Quadro 1 – Quadro referente à apresentação das crianças¹¹ com sua idade e a respectiva doença.

Nome	Idade (anos)	Doença
Ana	5	Leucemia
Bianca	6	Diabetes
Caio	5	Leucemia
Danilo	5	Leucemia
Érica	8	Leucemia
Fernanda	8	Linfoma
Gabriela	7	Linfoma
Henrique	8	Leucemia
Marcelo	8	Leucemia
Nádia	10	Dermatomiosite
Patrícia	10	Leucemia
Rodrigo	10	Doença de Wilson
Simone	13	Hepatite auto-imune
Tiago	13	Leucemia
Váléria	13	Leucemia

4.3. Local da pesquisa:

O Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) fica na cidade de Florianópolis, no Estado de Santa Catarina, caracteriza-se como um Hospital de médio porte, tendo capacidade de 230 a 300 leitos, atendendo crianças e jovens até 15 anos. Realiza atendimentos públicos, particulares e por convênios, sendo os atendimentos públicos mantidos pelo Estado de Santa Catarina através da Secretaria de Saúde. Possui atendimentos ambulatoriais e internações, subdividindo-se em especialidades médicas.

A pesquisa foi realizada com crianças de diversas Unidades de internação desta Instituição, sendo que dos 11 pacientes da oncologia 9 estavam no momento da pesquisa internadas na Unidade de Oncologia, e outras duas crianças em outras unidades deste

¹¹ Os nomes utilizados são fictícios.

hospital, devido à falta de vagas na Oncologia. As quatro crianças com outras patologias estavam nas Unidades das especialidades médicas respectivas.

O projeto desta pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina. Depois de aprovado, foi encaminhado ao Centro de Estudos do HIJG, bem como toda a documentação exigida por esta Instituição para a pesquisa ser realizada; desta forma, a pesquisadora recebeu a autorização do HIJG e um crachá para circular pelas dependências deste.

4.4. Procedimento de coleta de dados

A coleta de dados durou cinco meses. Durante todo o período da pesquisa, foi realizada a observação participante de campo, utilizando o registro cursivo em diário de campo, com o objetivo de conhecer as características da população internada no Hospital Infantil Joana de Gusmão e o funcionamento desta Instituição.

A coleta de dados foi feita em três etapas:

1. Familiarização, exploração e caracterização preliminar das unidades;
2. Caracterização do atendimento a criança;
3. Estudo sobre a compreensão da criança.

Na primeira etapa, ocorreu a observação com o objetivo de familiarização da pesquisadora com o campo pesquisado, visto que essa técnica permite elucidar a relação entre o discurso e a prática, e proporciona ao pesquisador e à Instituição uma familiarização mútua (Crepaldi, 1999). Assim, foi possível delimitar os critérios de inclusão dos participantes, considerando a demanda da Instituição, e a viabilidade da pesquisa.

No restante da pesquisa, a observação participante visou verificar as condições emocionais e físicas das crianças hospitalizadas, analisando a possibilidade dos pacientes participarem da mesma. Desta forma, a observação foi primordial para o posterior contato com as crianças e os seus acompanhantes.

Na segunda etapa, explicou-se sobre o estudo e perguntou-se à criança e ao acompanhante pelo interesse em participar. Mediante a demonstração de interesse de

ambos, foi pedido ao responsável para assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido¹².

Com todas as crianças, realizou-se *rapport*¹³ antes da coleta de dados, utilizando-se de material lúdico de papel e lápis e brinquedos disponíveis nas unidades de internação, deixando a criança à vontade para realizar desenhos livres e brincadeiras; em geral, isso ocorria no próprio leito da criança e, quando possível, na área de sol do HIJG. Mediante o estabelecimento de vínculo com o participante, realizava-se a entrevista com a criança.

Durante a 2ª etapa, foi estabelecido *rapport* com 35 crianças. Devido às dificuldades e eventos incontrolláveis encontradas no contexto da pesquisa, como piora da doença, morte, alta, estado emocional das crianças fragilizadas e desânimo; desta forma, 20 não foram incluídas nesta pesquisa, pois não foi possível realizar as outras etapas do estudo com estas crianças.

A consulta aos prontuários hospitalares,¹⁴ foi feita entre a 2ª e a 3ª etapa. Isso ocorreu para identificação do paciente junto ao hospital, bem como para a obtenção de informações sobre o motivo de internação e informações diversas sobre a criança e sua família, incluindo grau de instrução dos pais e nível socioeconômico, utilizando-se o protocolo criado para o registro (Anexo 4).

A terceira etapa consistia na entrevista em profundidade que compreendeu todo o período que a pesquisadora esteve com a criança, após a explicação sobre a pesquisa, o aceite da criança e da família em participarem e o início da gravação. Desta forma, a entrevista ocorreu em etapas:

1. Abordava a compreensão da criança sobre as doenças em geral, que se constitui em uma adaptação da entrevista extraída no artigo do Perrin, Sayer, Willet (1991¹⁵), (Anexo 5);

¹² O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido encontra-se no anexo 3.

¹³ *Rapport* é o contato inicial que se faz com a criança por ocasião do atendimento clínico, que pode ser utilizado em outras situações como as de pesquisa com crianças. Tem por objetivo “criar condições ótimas para que a criança possa brincar com a maior espontaneidade possível, uma vez que esta, como qualquer outra situação nova, provoca ansiedade. A função específica consiste em observar, compreender e cooperar com a criança” (Ocampo, 1979, p. 173).

¹⁴ O prontuário hospitalar é o depositário de toda a documentação do paciente atendido no Hospital e possui dados sobre o paciente, sua família, o motivo da internação atual, o histórico de hospitalizações anteriores, da sua doença e o registro dos atendimentos realizados pelos profissionais da equipe de saúde.

¹⁵ Essa entrevista foi validada pelos autores posteriormente Sayer, Willett & Perrin (1993).

2. Investigava a compreensão da criança sobre a sua doença, a sua hospitalização e o seu tratamento; as perguntas foram sendo suscitadas pelo conteúdo das verbalizações da criança no diálogo;

3. A aplicação dos desenhos. Primeiro, solicitava aos participantes para realizarem desenho(s) livre(s), depois pedia o desenho com a consigna “(Nome da criança) desenhe a sua doença”. Esta etapa incluiu todo o processo de construção do desenho, a explicação dada pela criança ao seu desenho e a interação com a pesquisadora;

O roteiro incluiu perguntas sobre as doenças em geral. Quando as crianças diziam não saber imediatamente após o questionamento, a pesquisadora realizava a pergunta novamente em outros momentos, ou falava para as crianças “vamos pensar sobre isso”. Nestes momentos, a criança tinha a chance de pensar mais para responder às perguntas. Nos casos em que a criança respondia, sempre lhe era perguntando se ela teria algo mais a falar sobre aquele tema, para que assim se esgotasse o assunto e passasse para outra temática. Houve interrupções nas entrevistas pela equipe de saúde (médicos, enfermagem, equipe técnica), acompanhantes da criança e de outras crianças, pacientes, e visitantes.

Assim, cada entrevista ficou particular, porque as perguntas ocorriam conforme a criança respondia, de acordo com o seu desejo e disponibilidade para falar sobre os temas pré-estabelecidos. Algumas crianças falaram sobre diversos temas, outras se aprofundaram em um deles, desconsiderando os demais. Considerou-se as falas espontâneas da criança sobre temas relacionados ao adoecimento e brincadeiras propostas pela criança que envolvesse o adoecimento e a hospitalização. O registro foi com o uso de gravador e posteriormente transcrito na íntegra.

4.5. Procedimento de análise de dados

4.5.1. Análise do conteúdo verbal das entrevistas

As entrevistas com as crianças foram analisadas segundo técnicas de análise do conteúdo de Bardin (1977), que se divide didaticamente em três fases: a pré-análise, análise e o tratamento dos resultados e interpretação. A pré-análise pressupõe o contato inicial com

o material e a escolha deste, realizando-se leituras exaustivas do mesmo. Este processo chama-se de “leitura flutuante” e consiste em “estabelecer contato com os documentos a analisar e em conhecer o texto deixando-se invadir por impressões”. Na fase da análise, os temas foram agrupados e posteriormente houve o tratamento dos dados e sua interpretação.

4.5.2. Análise dos desenhos das crianças

Primeiramente foi realizada uma transcrição dos desenhos como propõe Fávero e Salim (1995). Nesta atividade, foram consideradas as seguintes características: existência ou não de cor, cor escolhida, presença ou ausência de detalhes presentes no desenho, tipos de traçado, tamanho em relação aos demais desenhos da mesma criança e em relação à própria folha, uso de régua e borracha, falas da criança durante a construção do desenho e posteriormente.

Em seguida esses itens - tamanho, cor, qualidade do traçado, detalhes presentes no desenho, verbalizações – foram separados em desenhos livres e o desenho solicitado em cada faixa etária estudada. O desenho livre e o solicitado, de cada criança, foram analisados separadamente e posteriormente foram comparados segundo os itens citados.

Assim, na análise do desenho considerou-se:

1. Tamanho;
2. Cor;
3. Qualidade da linha/traçado;
4. Detalhes presentes no desenho;
5. Verbalizações durante o desenho;
6. Comparação entre o desenho livre e o desenho solicitado (doença).

Desta forma, buscou-se analisar o produto e o processo de construção do desenho. Isto é, foram considerados o processo de execução do desenho, a interação da criança com o adulto (pesquisadora), as falas que acompanham ou desencadeiam deste movimento (Silva; 2002).

No item dos detalhes presentes no desenho, buscou-se fazer o que as autoras Fávero e Salin (1995) propõem na sua categoria presença e ausência de elementos constitutivos.

Porém estas autoras trabalharam com desenhos solicitados de flor, pessoa e animal em situações distintas. Como nesta pesquisa houve uma variedade de desenhos, optamos por considerar a temática escolhida pela criança, por exemplo: paisagem, figura humana e casa, e analisar os detalhes presentes e ausentes nesta temática.

5. RESULTADOS

5.1. Apresentação dos grupos temáticos, das categorias e sub-categorias das entrevistas.

A análise dos dados pretendeu aprofundar-se horizontalmente no entendimento das crianças com doenças crônicas sobre aspectos das doenças em geral e sobre a sua própria doença e hospitalização. E, desta forma, identificar quais os possíveis fatores que podem interferir nesta compreensão. Com base na análise dos dados, agruparam-se os resultados em duas temáticas principais, que se chamou de grupos temáticos. Estes foram subdivididos em 12 categorias, que, por sua vez, foram subdivididas em 14 subcategorias. As subcategorias existiram em apenas três categorias por considerar pertinente o seu aprofundamento.

Destaca-se que a categoria **Aspectos Emocionais** foi criada devido a sua relevância no âmbito da pesquisa, porém, ela não pretende ser exclusiva, pois pode permear as demais categorias criadas. Neste sentido, as categorias **Tratamento de sua Doença** e **Hospitalização da Criança** nos casos das crianças com diagnóstico na internação presente pode ter conteúdos equivalentes devido a sua simultaneidade na vida destes participantes.

As definições dos grupos temáticos, categorias e subcategorias foram baseadas em estudos anteriores de outros autores sobre a mesma temática. (Crepaldi, 1989; Perrin, Sayer e Willet, 1991; Reis e Fradique, 2003; Peltzer e Promptussananon, 2003; Perosa e Gabarra, 2004).

Quadro 2 – Quadro referente aos grupos temáticos, categorias e sub-categorias das entrevistas.

GRUPOS TEMÁTICOS	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
1. DOENÇAS EM GERAL	1.1. Identificação das doenças	
	1.2. Etiologia das doenças	
	1.3. Prevenção das doenças	
	1.4. Motivo da Hospitalização	
	1.5. Tratamento das doenças	
	1.6. Medicação em geral	
	1.7. Fontes de informação sobre o processo de saúde e doença	
2. A CRIANÇA E SUA DOENÇA	2.1. A doença da criança	2.1.1. História/ evolução
		2.1.2. Nomeação
		2.1.3. Etiologia
		2.1.4. Mudanças e adaptações ocorridas a partir do adoecimento
		2.1.5. Rede de apoio
		2.1.6. Experiência prévia com doenças
	2.2. A hospitalização da criança	2.2.1. Motivo
		2.2.2. Restrições e dificuldades durante a internação
		2.2.3. Alta
	2.3. Tratamento da sua doença	2.3.1. Tipos
		2.3.2. Tratamento medicamentoso
		2.3.3. Duração
		2.3.4. Procedimentos e exames dolorosos
		2.3.5. Cura/ Não-cura
	2.4. Comunicação e informação sobre a doença da criança	
	2.5. Sentimentos ou estados emocionais	

5.1.1. Definição dos grupos temáticos, categorias e sub-categorias.

Grupo Temático: 1. DOENÇAS EM GERAL: conhecimento da criança sobre enfermidades que acometem as pessoas em geral incluindo as crianças.

1.1. Identificação das doenças: reconhecer o adoecimento através de sinais, sintomas e sensações ou com informações e/ou eventos que caracterizem e sinalizem a doença das crianças.

1.2. Etiologia das doenças: causa (s) atribuída às doenças.

1.3. Prevenção das doenças: formas possíveis de se evitar a aquisição e/ou transmissão das doenças.

1.4. Motivo da Hospitalização: causa (s) da internação no adoecimento das crianças.

1.5. Tratamento das doenças: medidas possíveis para combater e/ou minimizar as enfermidades.

1.6. Medicação em geral: função dos remédios.

1.7. Fonte de informação sobre o processo de saúde e doença: pessoas, lugares ou veículos de informação identificados pela criança como informantes sobre aspectos gerais da saúde, da doença e funcionamento corporal.

Grupo temático 2. A CRIANÇA E SUA DOENÇA: conhecimento da criança sobre a sua doença, tratamento, hospitalização e as implicações do adoecimento na sua vida. Inclui as suas fontes de informação, a interação com as pessoas no hospital e fora, bem como os estados emocionais decorrentes do adoecimento.

2. 1. A doença da criança: Entendimento sobre a sua doença e as implicações desta na sua vida.

2.1.1. História/ evolução: encadeamento de fatos que culminaram na descoberta da doença, o período de investigação diagnóstica. Os sintomas, sensações que levaram ao estágio atual da doença e/ou desenvolvimento progressivo da mesma. Pode incluir histórico

de procedimentos anteriores à atual interação tais como exames, quando no relato da doença.

2.1. 2. Nomeação: forma como denomina a sua doença. Inclui a localização no corpo e explicação da doença, através ou não do uso de metáforas, analogias e fantasias¹⁶.

2.1.3. Etiologia: causa da doença, podendo ser a causa real ou a forma como esta é compreendida, isto é, a busca de uma explicação para a doença que pode não condizer com a etiologia real.

2.1.4. Mudanças e adaptações ocorridas a partir do adoecimento: inclui comportamentos e ações modificadas com o surgimento da doença, como as perdas e limitações devido à restrição de alguns comportamentos; e os ganhos, como maior atenção das pessoas, tais como pais, amigos, profissionais de saúde; e as mudanças familiares. Podem ser mudanças transitórias ou definitivas.

2.1.5. Rede de apoio: pessoas que a criança identifica como auxiliares para enfrentar este período do adoecimento, durante a hospitalização, como o (s) acompanhante (s) ou visitante (s), ou em casa.

2.1.6. Experiência prévia com doenças: inclui experiências anteriores da criança com adoecimentos dela, na família ou na sua comunidade, que a criança identifique como importantes para a compreensão da sua doença.

2.2. A hospitalização da criança: período em que permanece internada no hospital devido a sua doença.

2.2. 1. Motivo: razão da sua internação.

2.2.2. Restrições e dificuldades durante a internação: refere-se à privação de atividades, ações cotidianas da criança fora do hospital, como não brincar ou faltar à escola neste período, dificuldade para dormir. Inclui também a ausência de amigos, familiares e do lar. Além dos momentos de crise, isto é, períodos de piora da doença ou de intercorrências relacionadas ao adoecimento que levaram à internação ou que ocorreram durante a

¹⁶ Considerou-se fantasia o cenário imaginário, isto é, a imaginação sobre a doença explicitada pela criança.

hospitalização, muitas vezes relacionados com mudanças de unidade de internação dentro do próprio hospital, como UTI.

2.2.3. Alta: indicativo de saída do hospital, os critérios ou previsão para a mesma, o significado para a criança do retorno para casa, planos para após a internação.

2.3. Tratamento da sua doença: Medidas adotadas para combater a sua doença e/ou evitar piora.

2.3.1. Tipos: como é feito para combater a doença, as possibilidades de tratar, como comportamentais e alimentares, exceto as medidas farmacológicas. Inclui ações e comportamentos que evitem a exposição aos riscos, buscam manter os aspectos saudáveis e/ou evitar a piora da doença.

2.3.2. Tratamento medicamentoso: remédios utilizados para o tratamento, prescrição e uso destes, a função deles no tratamento, as possíveis reações colaterais, a dosagem ministrada, riscos e cuidados que podem representar para o organismo.

2.3.3. Duração: tempo requerido para que o tratamento se complete, podendo incluir os motivos da duração e tratamento após a alta hospitalar.

2.3.4. Procedimentos e exames dolorosos: realização de tratamentos invasivos, que envolvem a penetração no organismo ou parte dele, como a punção venosa, punção lombar, mielograma. Procedimentos realizados para avaliar o estado de saúde da criança, a função destes procedimentos e os tipos, a realização repetida de alguns exames, as dores dos procedimentos e o conhecimento sobre ele.

2.3.5. Cura/ Não-cura: melhora e piora da doença ou dos sintomas, possibilidade de recaídas e possibilidade ou impossibilidade de cura.

2.4. Comunicação e informação sobre a doença da criança: inclui todo tipo de interação que a criança mantém com as pessoas no hospital ou fora dele, que gere alguma informação sobre a doença, hospitalização e tratamento. Inclui o período de hospitalização e outros momentos do tratamento, inclusive em outros serviços médicos. A comunicação sobre a doença durante o tratamento e internação na perspectiva da criança doente. Inclui pessoas,

lugares e/ou veículos de informação identificados pela criança, como informantes sobre os aspectos citados.

2.5. Sentimentos ou estados emocionais: diz respeito aos aspectos emocionais verbalizados pela criança em relação à situação de doença e/ou hospitalização e suas conseqüências.

5.2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DA ENTREVISTA

A sigla escolhida para representar a pesquisadora foi L. Os participantes da pesquisa foram identificados como:

Quadro 3 – Quadro com a relação entre os nomes dos participantes e as suas respectivas siglas.

Participantes	Siglas
Ana	A
Bianca	B
Caio	C
Danilo	D
Érica	E
Fernanda	F
Gabriela	G
Henrique	H
Marcelo	M
Nádia	N
Patrícia	P
Rodrigo	R
Simone	S
Tiago	T
Valéria	V

Na apresentação dos dados da entrevista e dos desenhos, foram descritas falas das crianças. Há crianças que falaram mais e, desta forma, podem ser mais frequentes as suas verbalizações ao longo da pesquisa, principalmente as mais velhas, que possuíam maior habilidade verbal. Desta forma, optou-se por preservar as diferentes entrevistas e a riqueza de conteúdo de cada uma.

5.2.1. AGRUPAMENTO TEMÁTICO 1

DOENÇAS EM GERAL: conhecimento da criança sobre enfermidades que acometem as pessoas em geral incluindo as crianças.

1. 1.¹⁷ Identificação das doenças: reconhecer o adoecimento através de sinais, sintomas e sensações ou com informações e/ou eventos que caracterizem e sinalizem a doença das crianças.

Nesta pesquisa, constatarem-se quatro formas de identificação das doenças: informação externa; evento externo à criança; sinais e sintomas objetivos ou visíveis; sintomas objetivos, não-visíveis, porém, com sensações físicas. A seguir, elas estão definidas e exemplificadas.

1. Informação externa, isto é, quando as crianças identificaram o adoecimento a partir de uma informação advinda de outra pessoa, como pais ou médico que lhes contaram sobre o estar doente e sobre resultado de exames e/ou imunidade baixa.
2. Evento externo à criança, pois ela identifica as doenças devido às ações que o adulto realiza submetendo-a, como quando toma remédio, vai ao médico ou ao hospital.

L –Como será que elas sabem que elas estão doentes?

D - Eu acho que elas sabem quando estão no hospital, (tosse), ou será que no médico. [evento externo à criança]¹⁸.

L - Então elas ficam sabendo quando vão ao hospital, é isso que você disse?

D – É, eu acho que é.

L – Ah! Então elas ficam sabendo que estão doentes quando elas vão para o hospital. E tem mais algum outro jeito delas saberem que estão doentes, sem ser indo pro hospital?

¹⁷ A numeração das categorias segue os números propostos na definição das categorias.

¹⁸ A forma utilizada pela criança para identificar a doença foi descrita nos colchetes pela pesquisadora.

D - Não sei, só se a mãe dela fala pra ela. [informação externa]. Danilo, 5 anos.

3. Sinais e sintomas objetivos ou visíveis: percebe o adoecer através de eventos concretos e/ou visíveis que a acometem, como tosse, espirro, vômito, não conseguir andar ou respirar.

4. Sintomas objetivos, não visíveis, porém, com sensações físicas, isto é, sensações de dor ou mal-estar.

L - Como que as crianças sabem que estão doentes?

A - Com dor.

L - Quando está com dor, o que mais?

A - Com dor de barriga.

L - Hum, e tem mais algum jeito dela saber que está doente além de sentir dor?

A - O cocô.

L - O cocô, o que acontece?

A - Quando a gente não consegue fazer cocô. Ana, 5 anos.

Houve três crianças que não souberam responder, e outras que deram mais de um tipo de resposta, compreendendo que a identificação das doenças pode ser feita de diversas formas.

L - Todas as crianças ficam doentes, alguma vez na vida. Como as crianças sabem que estão doentes?

Silêncio.

B - Não sei. Bianca, 6 anos.

L - Todas as crianças ficam doentes, alguma vez na vida. Como as crianças sabem que elas estão doentes?

N - É, pelos sintomas da doença, sei lá.

L - E quais que são os sintomas?

*N - Às vezes é dor ou vomitando ou chorando. **Nádia, 10 anos.***

As crianças utilizam a sua experiência com a doença para responder, como;

L - Como as crianças sabem que estão doentes?

F - Porque elas falam que estão com dor de cabeça.

L - Porque têm dor de cabeça, foi isso que você disse?

F - Porque têm dor de barriga, que nem eu tenho.

L - Dor de barriga igual você.

L - Tem algum outro jeito da criança de saber que está doente, sem ser a dor de barriga ou dor de cabeça?

*F - Às vezes pode comer uma coisa ruim... **Fernanda, 8 anos.***

A forma de identificação descrita nesta pesquisa baseou-se na pesquisa de Peltzer e Promptussananon (2003). Estes autores estudaram a compreensão das crianças saudáveis sobre doenças específicas: febre, catapora, ossos quebrados e Aids. Eles encontraram quatro formas de identificação utilizadas pelas crianças: sinais objetivos ou visíveis da doença; sinais não observáveis; sintomas objetivos não visíveis, mas com sensações físicas; e sintomas não observáveis. No presente estudo, não foram encontradas respostas relativas aos sinais não-observáveis e nem os sintomas não-observáveis e surgiram outras formas de identificação relativas a fatores externos, como as informações e eventos externos. Talvez isso tenha ocorrido pela metodologia utilizada, na qual a pergunta foi sobre as doenças em

geral sem especificar uma patologia como os autores Peltzer e Promptussananon (2003) fizeram. E também o fato das crianças pesquisadas por esses autores serem saudáveis, e nesta pesquisa atual, os participantes estarem adoecidos e hospitalizados, o que pode causar maior passividade ou remeter às experiências vivenciadas com a doença.

Na presente pesquisa, a principal forma de identificação de doença citada pelas crianças foi à sensação física, isto é, a dor. A sensação de dor para os participantes parece ser a mais marcante no reconhecimento do adoecer, resultando em uma proporção de 7/15. O fato de as crianças estarem hospitalizadas pode ter influenciado para essas respostas, pois durante a internação a dor é um aspecto presente. Em pesquisas com crianças saudáveis, a dor não foi destacada como a principal forma de identificar as doenças (Charman e Chandiramani, 1995, Peltzer e Promptussananon, 2003).

Com o aumento da faixa etária, há uma progressão das respostas, as crianças maiores (escolares) citam mais de uma forma para identificar as doenças. As crianças até oito anos apresentaram respostas “não sei”. Os pré-escolares ofereceram respostas relacionadas com ações e informações externas. As crianças escolares utilizaram os sinais visíveis e a propriocepção¹⁹ para identificar as doenças, recorrendo a sua experiência com doenças e a forma como identificaram a sua doença.

Observou-se essa progressão das respostas com o aumento da idade em outras pesquisas (Perrin e Gerrity, 1981; Charman e Chandiramani, 1995; Hansdottir e Malcarne, 1998; Peltzer e Promptussananon, 2003). Perrin e Gerrity (1981) estudaram crianças saudáveis e apontaram que as pré-escolares tiveram mais dificuldade em responder a essa questão do que as escolares, e estes dados confirmam-se na presente pesquisa. Os autores (Hansdottir e Malcarne, 1998; Peltzer e Promptussananon, 2003) descreveram que as crianças pré-escolares possuem mais dificuldade de identificar doenças na ausência de sinais visíveis. A visibilidade da doença facilita a identificação do adoecimento confirmando pesquisas anteriores (Perrin, Sayer, Willet, 1991; Charman e Chandiramani, 1995).

¹⁹ Refere-se às sensações do próprio corpo, em geral, sensação de dor ou mal estar.

As respostas relativas a ações e pessoas externas encontradas na presente pesquisa foram dados observados apenas por Gabarra e Perosa (2004)²⁰, pois no restante da literatura pesquisada não há resultados similares. As autoras realizaram a pesquisa com crianças hospitalizadas com patologias diversas. Pode-se supor que o uso deste tipo de resposta indique passividade frente ao adoecimento, visto que dependem dos outros para saberem da sua doença. A hospitalização e o diagnóstico recente de doenças crônicas podem ser fatores que interferem nas respostas, favorecendo a busca destas explicações externas para identificar o adoecimento. E como os demais estudos encontrados foram com crianças saudáveis, estas utilizaram outras formas de identificação (Perrin e Gerrity, 1981; Charman e Chandiramani, 1995; Hansdottir e Malcarne, 1998; Peltzer e Promtussananon, 2003).

1.2. Etiologia das doenças: causa (s) atribuída(s) às doenças.

As explicações sobre a causa das doenças foram muito variadas, incluindo desde ausência de respostas, no caso das crianças que não souberam responder, respostas mágicas, contaminação e até aspectos hereditários, emocionais, entre outros. Houve uma progressão das explicações com o aumento da idade, confirmando estudos anteriores (Perrin e Gerrity, 1981; Hergenrather e Rabinowitz, 1991; Perrin, Sayer e Willett, 1991; Hansdotter e Malcarne, 1998).

As crianças pré-escolares demonstram dificuldade em compreender as causas das doenças, utilizaram etiologias conhecidas na sua experiência e explicações mágicas²¹. Elas também acreditavam que o fator causal da sua doença seja o de todas as doenças, realizam uma generalização, compreendendo que um único fator seja o causador de todas as doenças e acreditam que todos ficam doentes pelo mesmo motivo que o seu. Essa característica de generalização causal dos pré-escolares foi encontrada também na pesquisa de Nagy (1951), autora pioneira nesta área de pesquisa. Ela estudou crianças saudáveis na Hungria e

²⁰ Gabarra, L.M. & Perosa, G.B. (2004, outubro) Identificação de sintomas de doenças por crianças hospitalizadas em uma enfermagem pediátrica. Apresentado em Sessão Coordenada da XXXIV Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Psicologia, Ribeirão Preto, São Paulo.

²¹ As respostas circulares e mágicas seriam aquelas que a criança enumera sintomas ou repete a própria pergunta, esta definição foi dada por Perrin & Gerrity, (1981).

descreveu as respostas de generalização das crianças entre 4 e 7 anos. Nagy (1951) pontua que as crianças recorriam as suas experiências com operações ou doenças para explicar a etiologia das doenças em geral, realizando uma generalização da sua experiência para todas as doenças e pessoas.

L - Porque será que as crianças ficam doentes?

D- Não sei.

L - Vamos tentar pensar. Por que será?

D - Deve ser por causa do Papai-do-Céu [explicação espiritual]

L - O que acontece que o Papai-do-Céu faz?

D - Ele ... faz as crianças ficarem doentes de novo, para ver se elas são fortes mesmo.

L - Ele faz ficar doente de novo para ver se elas são fortes, é assim?

D - É porque... eu já fiz o tratamento há cinco meses aí eu voltei de novo.

Danilo, 5 anos.

Danilo acreditava que Deus determinava quem deveria ficar doente, desta forma, dizendo estar doente porque “Deus quis”, a sua compreensão sobre a causalidade da sua doença era generalizada para todas as demais. Talvez essa forma de entender lhe fosse reconfortante, visto que havia descoberto a sua recidiva de câncer e compreendido a etiologia da sua doença como algo incontrolável que lhe poderia minimizar a culpa. Em outras pesquisas, encontraram-se essas respostas fatalistas, principalmente nos pré-escolares. (Boruchovitch e Mednick, 2000; Perosa e Gabarra, 2004).

No estudo brasileiro de Boruchovitch e Mednick (2000), sobre causalidade das doenças, as atribuições mais frequentes foram o vírus e a falta de autocuidado. No presente estudo, as crianças escolares utilizaram principalmente as respostas associadas à alimentação, falta de autocuidado e exposição e/ou realização de comportamentos de risco. Os fatores causais relacionados à alimentação foram a falta de alimentação e/ou

alimentação inadequada, como comer pouco, comer somente doces, comer alimentos pouco saudáveis (frituras, salgadinhos) e ingerir alimentos estragados; e comer muito rápido.

L - E por que as crianças ficam doentes?

*C - Porque não come, não quer comer, daí tem que vir para hospital [falta de alimentação, culpa]. **Caio, 5 anos.***

Esta fala de **Caio** exemplifica a etiologia relacionada com a falta de alimentação. A criança deixa implícito que não comer indica autculpabilização pelo adoecimento. Durante a hospitalização, o incentivo à alimentação é reforçado pela equipe de saúde e familiares, pois é comum na criança internada a inapetência. O discurso dos adultos é que comer favorece a recuperação, e não se alimentar significa permanecer doente e quando saudável pode gerar o adoecimento. Desta forma, a fala de **Caio** pode indicar culpa, mas também simbolizar todo o contexto que este está inserido.

As respostas que evidenciavam a não-realização dos comportamentos relativos à higiene diária, como tomar banho, escovar os dentes, lavar as mãos antes das refeições, considerou-se falta de autocuidado. Os comportamentos de risco referiam-se à realização de ações consideradas de perigo para a saúde, referentes ao clima, como andar na chuva, não colocar blusa no frio; incluíram também hábitos de consumo como cigarro; comportamentos considerados culturalmente de risco como andar de pés descalços; e não realizar comportamentos restritos, como se alimentar de comidas que não pode, por exemplo pessoas diabéticas ingerirem doces.

Patrícia, Gabriela e Simone recorreram a doenças específicas para explicar a etiologia, buscando doenças conhecidas na sua vida como a gripe. Nestes casos, apareceu o aspecto climático, confirmando pesquisa anteriores (Gratz e Pillavin, 1984; Hansdotter e Malcarne, 1998). Esses autores apontam que o fator climático influenciou na compreensão das crianças. Da mesma forma, nesta presente pesquisa, o uso de explicações relacionadas ao clima pode ter ocorrido devido aos aspectos regionais onde esta foi realizada. O Brasil, apesar de ser um país tropical, possui regiões com o inverno rigoroso como a Região Sul,

principalmente no interior do Estado de Santa Catarina nas regiões serranas. Desta forma, as crianças devem ser orientadas desde de muito cedo a agasalhar-se para não ficarem doentes ou a não ficarem de pés descalços.

L - E por que será que as crianças ficam doentes?

P - Porque elas pegam, né, a doença.

L - Pegam? Como que pegam?

P - No ar, como o soluço... [enumera sintoma, resposta mágica]

L - No ar, o que tem no ar que elas pegam?

P - Pegam gripe.

L - Gripe. Como que pega gripe?

*P - Assim, por exemplo, tá muito frio, tá muito frio, e ainda come... come sorvete, aí assim, também tem, quando tá muito frio e fica de manga curta, short. Como eu. [clima, comportamento de risco]. **Patrícia, 10 anos.***

Patrícia inicia sua resposta enumerando o sintoma e posteriormente cita os comportamentos de risco, relacionados com o clima. Ela utiliza a sua experiência, mostra estar sem roupas de frio, expondo-se aos riscos. Em geral, a falta de autocuidado, a alimentação inadequada e o comportamento de risco eram ligados à desobediência e à culpa; elas demonstravam compreender que crianças que realizavam essas ações eram culpadas pelo adoecimento. A culpa aparece em outros estudos com crianças saudáveis (Perrin e Gerrity, 1981; Perrin, Sayer e Willett, 1991; Hansdotter e Malcarne, 1998) e hospitalizadas (Brewster, 1982; Perosa e Gabarra, 2004).

Perosa e Gabarra (2004) refletem sobre a possibilidade de essas explicações auto culpabilizantes serem uma intersecção entre fatores afetivos e cognitivos, visto que, em situações de estresse, assumir a culpa pode proporcionar o alívio, minimizando a sensação de desamparo, pois gera a sensação de controle que pode ser muito importante frente a doenças crônicas ou a momentos de imprevisibilidade. Neste sentido, Brewster (1982)

pontua que as explicações utilizando a culpa podem ser um mecanismo de defesa para lidar com a situação adversa do adoecimento.

L - E você acha que tem criança que fica doente porque fez alguma coisa errada?

N - Eu acho que sim, porque às vezes assim ó, ela ficou gripada porque ela brincou com aquela criança com aquela criança que tá doente, ela andou de pé no chão, ela não se cuidou. [comportamentos de risco, contágio]

L - Aí a culpa é dela?

*N - É, porque ela não se cuidou, ela sabia que tinha que se cuidar. Porque.... a vida não tem que ter tanta liberdade, né, você tem que se cuidar. [culpa] **Nádia, 10 anos.***

Nádia compreende a culpa quando a criança se expõe a comportamentos de risco. Grisp (apud Gratz e Pillavin, 1984) pontua que a autoculpabilização pode indicar o aumento da responsabilidade própria. Esta criança considerava importante ter autonomia, acreditava que precisava saber sobre o seu autocuidado, pois geraria controle da sua situação e independência.

As crianças escolares demonstraram compreender agentes externos ao corpo que causam o adoecimento, citando o contágio. As respostas relacionadas ao contágio referiram-se aos micróbios, vírus, bactéria, bichinhos que podem entrar no corpo e causar doenças, bem como o contágio através do sexo, sangue e gravidez. Outros pesquisadores observaram esse tipo de resposta (Kister e Patterson, 1980; Charman e Chandiramani, 1995; Peltzer e Promtussananon, 2003). Porém, Peltzer e Promtussananon (2003) refletiram que, apesar de muitas crianças serem capazes de declarar que os germes têm um papel na sua doença, o entendimento sobre germes é limitado. Da mesma forma Kister e Patterson (1980) mostraram que as crianças pré-escolares foram confusas sobre o conceito de

contágio, no entanto, os escolares compreendiam o contágio e deixaram de utilizar explicações ligadas à desobediência²².

L - Por que as crianças ficam doentes?

H - Elas vão em algum lugar que elas não deve, assim, vão brincar na lama, que tem micróbios.[comportamento de risco, contágio]

L - O que esse micróbio faz?

H - Ele dá doença. [contágio]

L - Ah...

H - Pode até matar. Henrique, 8 anos.

L - O que acontece se você ficar perto de uma pessoa doente?

N - Eu posso pegar aquela doença. [contágio]

L - E como que pega?

N - Ah, eu não sei, acho que no falar né que aí ela transmite, ou no espirrar ou no tossir.

L - Ela transmite como? Ela espirra e o que tem nesse espirro?

N - A doença sai junto [explicação do contágio].

L - Não dá para ver a doença? Como que é?

N - Sai assim no ar, né (Risos)

L - Aí você pega, é assim?

N - É porque eu também vou falar, eu vou respirar, eu vou puxar o ar e ela pode entrar para dentro de mim. Nádia, 10 anos.

Vírus é por exemplo se eu espirrar perto de você e eu ter alguma coisa contagiosa, você pegou de mim. Simone, 13 anos.

²² Immanent justice.

A generalização da etiologia das doenças feita pelos pré-escolares, deixa de surgir nas respostas das crianças escolares. As crianças acima de 7 anos identificaram diferentes etiologias. E os escolares de mais de 10 anos descreveram a causalidade como uma interação entre o ambiente e agentes externos e o organismo, enumerando multicausalidades, entre eles os fatores genéticos, o contágio, a sujeira, os comportamentos de risco. As respostas relacionadas aos aspectos emocionais surgem em crianças a partir dos 10 anos. Assim, elas consideram que um estado psicológico pode gerar doenças. Os fatores hereditários e/ou congênitos foram citados, bem como a constituição física de cada indivíduo e as predisposições à doença de cada faixa etária e de cada gênero. Hansdottir e Malcarne (1998), pesquisando a compreensão das crianças e adolescentes sobre causalidade das doenças, obtiveram respostas similares em pré-adolescentes de 14 e 15 anos, que apontaram como etiologia o sistema imunológico, emoções e hereditariedade.

Apesar de as crianças maiores oferecerem respostas elaboradas e multicausais, destaca-se nesta pesquisa o impacto²³ do diagnóstico em crianças de todas as idades, ficando evidente em um escolar, que demonstra dificuldade de responder às perguntas. Provavelmente este foi o recurso que esta criança encontrou para suportar a sua situação adversa de adoecimento, de hospitalização e de tratamento.

A presente pesquisa evidenciou a experiência pessoal e situação vivenciada, visto que na construção das respostas as crianças buscaram situações e explicações da sua vida ou de pessoas conhecidas. O conhecimento prévio de doenças e etiologias foi exemplificado por um dos participantes que estava com um tio hospitalizado devido a intoxicação por agrotóxicos decorrente do trabalho na zona rural, que diz:

L - E por que será que as pessoas ficam doentes?

*T - Quando trabalha com veneno... [comportamento de risco]. **Tiago, 13 anos.***

²³ Nesta pesquisa, considerou-se impacto “um conjunto de reações afetivas e comportamentais decorrentes do processo da internação” (Nieweglowski, 2004, p. 62) e do adoecimento, que estariam afetando a pessoa doente e as relações familiares.

Tiago utiliza o seu conhecimento e a cultura local para explicar a etiologia das doenças, traz elementos do seu micro-sistema familiar. Eiser e Patterson (1984) comparando crianças saudáveis com crianças portadoras de diabetes, encontraram diferenças na compreensão da etiologia da diabetes. Enquanto as crianças saudáveis explicaram a causa da diabetes à alimentação de muitos alimentos doces, as crianças com diabetes mencionaram o funcionamento do pâncreas na produção de insulina. Os autores colocam que a experiência com a doença crônica favoreceu a compreensão da própria doença. A literatura (Redpath e Rogers, 1984; Feldman e Varni, 1985; Perrin, Sayer, Willett, 1991; Kury e Rodrigues, 1995; Crisp, Ungerer e Goodnow, 1996; Perosa e Gabarra, 2004) não apresenta consenso sobre a influência da experiência na compreensão das doenças, porém, nesta presente pesquisa, observou-se o uso de explicações que recorriam à vivência pessoal para explicar a etiologia das doenças em geral.

1.3. Prevenção das doenças: formas possíveis de se evitar a aquisição e/ou transmissão das doenças.

As formas possíveis de se evitar a aquisição e/ou transmissão das doenças foram descritas a partir de aspectos inversos à causa. Assim, para prevenir as doenças, foram citadas as alimentações, os comportamentos de autocuidado, evitar comportamentos de risco.

A alimentação referiu-se à ingestão de alimentos adequados ou saudáveis e em quantidade correta. Os comportamentos de autocuidado foram ações relativas à higiene diária, ou seja, tomar banho, escovar os dentes, lavar as mãos antes das refeições. Evitar os comportamentos de risco incluiu não realizar ações consideradas de risco para a saúde, referentes ao clima, como não andar na chuva, colocar blusa no frio; evitar os comportamentos considerados culturalmente de risco como não andar de pés descalços; evitar o contágio e a prevenção do dano, isto é, realizar ações para manutenção da saúde e controle de algumas doenças através de comportamentos preventivos específicos de alguma patologia.

Há uma equivalência das respostas de prevenção em relação às respostas sobre causalidade (Quadro 4). Essa correspondência ocorreu em uma proporção de 8/15 das respostas das crianças pesquisadas. As causas das doenças coincidem com a forma de evitá-la. As crianças que mencionaram que o adoecimento é decorrente da má alimentação ou falta de alimentação, disseram que a prevenção envolve comer alimentos saudáveis. As crianças que não souberam responder sobre etiologia, também não souberam responder sobre a prevenção das doenças. Essa relação entre causa da doença e aspectos para manter a saúde foi encontrada em outros estudos (Green e Bird, 1986, Boruchovich e Mednick, 1997). Green e Bird (1986) estudaram a compreensão de saúde e doenças em crianças saudáveis, e observaram que as respostas dadas para a causalidade coincidiam com as respostas para manutenção da saúde.

Quadro 4. Quadro de comparação entre as respostas sobre a etiologia das doenças em geral e as respostas sobre a prevenção das doenças.

Etiologia das doenças	Prevenção de doenças
Alimentação inadequada	Alimentação adequada
Comportamentos de risco	Evitar comportamentos de risco
Falta de comportamentos de autocuidado	Comportamentos de autocuidado
Contágio	Evitar contágio
Não soube responder	Não soube responder

Estudos similares apontaram que a prevenção foi um dos conceitos mais complexos para as crianças entenderem (Perrin e Guerrity, 1981; Eiser, Patterson e Eiser, 1983). Na pesquisa presente, as crianças pré-escolares tiveram dificuldade para responder a esse item, sendo que das quatro crianças com idades entre 5 e 6 anos, apenas duas responderam, e uma delas respondeu que a prevenção seria decorrente da obediência, sem saber explicar o que acontece se a criança toma chuva, ou vento. Essa resposta aproxima-se dos resultados encontrados por Hansdottir e Malcarne (1998), nos quais as crianças pré-escolares utilizaram respostas mais rígidas e específicas, ou seja, evitar tempo ruim, colocar roupas

no frio, enquanto as maiores (14-15 anos) deram respostas mais abstratas que descreviam práticas gerais de saúde, como evitar a contaminação.

L - Como será que as crianças podem fazer para evitar ficar doente? Para não ficar doente?

D - É só eles se cuidarem bem.

L - Ah, se cuidar. Como que se cuida?

D - Se cuidar é fazer o que a mãe quer, não ir na chuva, não ir no vento frio, não ficar na frente da geladeira....[evitar comportamentos de risco, obedecer às orientações maternas]

L - Por que se ele fizer essas coisas o que acontece?

D- Ah, ele fica doente.

L - Então se andar na chuva, ficar na frente da geladeira, aí, fica doente?

D - Sim

L - E o que a mãe fala que tem que fazer, tem que fazer para não ficar doente?

D - “Filho sai da chuva” ela fala bem assim

L - Você fica na chuva?

D - Eu nunca fiquei na chuva.

L - Ah, mas as mães falam isso?

Silêncio

D - (Pensa por alguns segundos) Às vezes eu ia um pouquinho na chuva, mas não ficar (fala longamente a palavra) na chuva. [sua experiência] Danilo, 5 anos.

Danilo exemplificou sua compreensão através da sua experiência com obedecer a ordens maternas. Considerou-se a obediência uma forma de evitar doenças, cumprir as orientações do cuidador, mesmo que não compreendam a ação recomendada. Eiser et al (1983) sugerem que a criança começa a compreender as ações preventivas somente a partir dos oito anos, pois na pesquisa realizada por eles, as crianças menores de oito anos demonstraram dificuldades em responder sobre prevenção de doenças.

Na presente pesquisa, os pré-escolares e os escolares citaram os mesmos comportamentos e ações preventivos, no entanto, os maiores conseguiram explicar mais os conceitos de boa alimentação e cuidados. A alimentação adequada surgiu em outros estudos como uma forma de manutenção de saúde e prevenção de doenças (Eiser et al, 1983; Eiser, Patterson e Tripp, 1984). Na pesquisa de Eiser et al (1983), este foi o fator mais citado pelas crianças para a prevenção com 40 % das respostas. Os autores pontuaram que, com o aumento da idade (seis a 11 anos), as crianças passam a compreender o que são os alimentos adequados. Isto é, as menores disseram que os alimentos são saudáveis, pois os adultos disseram, e as maiores explicaram que estes são importantes para o crescimento, para ficar forte e saudável e demonstraram interesse pelos nutrientes dos alimentos. Os escolares, na presente pesquisa, similarmente apresentaram esses conhecimentos sobre os alimentos.

L - E como as crianças podem fazer então para não ficar doente?

P - Se alimentar bem... [alimentação adequada]

L - Que mais?

P - Não comer sorvete no... no frio, não sair na chuva por aí..... [evitar comportamentos de risco]

L - Que acontece se ela sair na chuva?

P - Pega gripe. Ficar correndo na chuva.

L - E por que tem que se alimentar bem?

P - Para não ficar fraca e daí ter que ir para o hospital. [explicação sobre os alimentos].

L - O que o alimento faz?

*P - Dá vitamina. [conteúdo alimentar]. **Patrícia, 10 anos.***

L - E como as crianças podem fazer para não ficar doente, para evitar ficar doente?

E - Cuidando.

L - Cuidando? Como cuida?

E - Cuidando da higiene, não andando descalça. [comportamento de auto cuidado, evitar comportamento de risco]

L - O que é cuidar da higiene?

*E - Lavar a mão antes de comer, escovar os dentes... tomar banho. [comportamento de autocuidado]. **Érica, 8 anos.***

O uso da experiência pessoal para explicar formas de evitar doenças foi utilizado pelas crianças. Estas recorreram à vivência própria e de pessoas conhecidas, utilizando ações que conhecem para prevenir doenças.

L - Como as pessoas podem fazer para não ficar doente, para evitar?

T - Se cuidar. [autocuidado]

L - Como? Como que tem que se cuidar?

*T - Usar máscara quando for usar veneno... [ação preventiva] **Tiago, 13 anos.***

L - Como as crianças podem evitar ficar doente?

N - Não andar de pé no chão, se cuidar. [evitar comportamentos de risco, autocuidado]

N- Eu não gosto de andar de pé no chão, nunca andei, porque sei lá...é ruim, eu não gosto.

L - E o que elas têm que fazer para se cuidar, que você falou que elas têm que se cuidar?

*N - Não assim, em dia frio não usar roupa curta, não brincar de pé no chão, na lama, no barro. **Nádia, 10 anos.***

Um dos participantes referiu-se à prevenção do dano, quando a pessoa já possui alguma doença e necessita prevenir para não ter piora ou crise, como no caso de pessoas diabéticas que necessitam de controle alimentar. Essa mesma criança citou a vacinação e o controle médico regular como uma forma de controle da saúde e prevenção de doenças.

L - E como será que as crianças podem fazer para não ficar doente? E a pessoa pode fazer para não ficar doente?

S - Tem criança que não pode comer algumas comida. Tem um vizinho que não pode comer glúten e... e outro que não pode comer fibra, outro que não pode comer ferro, essas coisas. Não sei.[prevenção do dano]

L - E como será que a gente pode fazer para não ficar doente? Para prevenir?

S - Tomar vacina. Ir no médico... Vacina adianta? [ações preventivas]

L - O que você acha?

S - Acho que sim, né, porque assim, aqueles velhinhos de mais de 60 anos que não pode pegar gripe, não pegam mesmo, né. Eles tomam vacina.

Simone, 13 anos.

Evitar o contágio direto foi mencionado; considerando-se que as crianças estavam hospitalizadas e com imunidade baixa, evitar pessoas doentes significa prevenir outras doenças, como por exemplo, a gripe. Neste sentido, a experiência com doenças auxilia na compreensão, reforçando o estudo de Crisp, Ungerer e Goodnow (1996), que apontam que a experiência pode ser um facilitador dependendo da criança e da doença que possui.

Se cuidar mais, não ficar... não brincar muito com aquela criança. Porque eu tô com a imunidade baixa, eu não posso ficar com pessoa que tá doente.

*Então eu não vou ficar perto, vou evitar. [evitar o contágio] **Nádia, 10 anos.***

As crianças escolares conseguiram enumerar muitas possibilidades para manter a saúde, enquanto os pré-escolares tiveram mais dificuldades. As explicações das crianças sobre prevenção parecem refletir as orientações e recomendações que lhe são feitas no seu microsistema, seja na família, na escola ou na comunidade.

1.4. Motivo da Hospitalização: causa (s) da internação no adoecimento das crianças.

Neste item, as crianças expunham o motivo pelo qual necessitam em alguns momentos de ficar hospitalizadas. Foram citadas diferenças entre o tratamento em casa e no hospital. As crianças apontaram a necessidade de internação em casos em que os cuidados em casa não forem suficientes, visto que no hospital há medicações específicas como soro, injeções, quimioterapia ou medicações consideradas fortes, ou em casos em que necessitem de aparelhos hospitalares para sobreviver, por exemplo, na dificuldade respiratória.

Compreendem que doenças graves necessitam de hospitalização, pois as crianças doentes podem necessitar de procedimentos específicos, como cirurgias e exames, e de cuidados especializados da equipe de saúde, controle alimentar, ou como forma de proteção para evitar a piora da doença. Foram citados a quebra de ossos, cortes e acidentes como motivos de internação.

A relação entre experiência com hospitalização e as respostas de crianças saudáveis com 7 anos sobre hospital foram significativas na pesquisa de Redpath e Rogers (1984). Na presente pesquisa, foram recorrentes as respostas que envolviam os motivos da hospitalização da própria criança. Por exemplo, os pacientes da oncologia citaram a febre como um motivo para a hospitalização, visto que nas doenças oncológicas este sintoma é importante e necessita de internação.

L - Porque será que elas (crianças) têm que ficar no hospital?

C - Porque têm que fazer quimioterapia por causa que tá doente. [medicação]. (...).

L - Será que toda criança que fica aqui no hospital tem que fazer quimioterapia?

*C - É. [generalização o seu próprio motivo de hospitalização para todas as crianças] **Caio, 5 anos.***

Caio apontou a sua medicação como o motivo da hospitalização das crianças em geral. Assim como nas respostas sobre a etiologia das doenças em que os pré-escolares generalizaram a compreensão sobre a causalidade da sua própria doença para todas as patologias. A generalização também ocorreu nas respostas sobre o motivo da internação. Desta forma, as crianças pré-escolares deram respostas relacionadas com a sua experiência, principalmente com a medicação, demonstrando falta de compreensão sobre outras possibilidades de hospitalizações e adoecimentos. No entanto, elas já percebiam diferença entre o tratamento em casa e no hospital.

As crianças de sete e 8 anos citaram diferenças entre o tratamento em casa e no hospital, conseguiram enumerar ações realizadas somente no hospital, como exames, medicações, consideraram que no hospital as crianças saram mais. Esses resultados coincidem com Redpath e Rogers (1984), em que os escolares explicaram procedimentos realizados no hospital, demonstrando mais clareza que os pré-escolares sobre o motivo que as crianças necessitam de hospitalização. Blanco (1999) relata que os pré-escolares podem confundir a causa com o efeito da hospitalização.

L - Algumas vezes quando as crianças ficam doentes elas têm que ficar no hospital, não têm?

H - Têm.

L - Por que elas têm que ficar no hospital?

H - Porque elas têm alguma doença.

L - Mas por que têm que ficar no hospital?

H - Para fazer tratamento.

L - Ah! E esse tratamento não pode fazer em casa?

H - Hum! Hum! (nega).

L - Ah, então elas vêm para o hospital quando têm que fazer um tratamento que não dá fazer em casa?

H - É.

L - Por que não dá para fazer em casa?

H - Porque lá não tem antibiótico e não tem remédio. Henrique, 8 anos.

Respostas que envolviam o motivo da sua própria hospitalização ocorreram também nos escolares de sete e 9 anos. Apenas uma criança de 8 anos relatou outras possibilidades

de hospitalização diferentes do seu. No entanto, esta participante possuía a variável de mais tempo em tratamento e teve mais internações nas diversas unidades do HIJG.

L - Por que elas têm que ficar no hospital?

E - Ah, porque às vezes não têm remédio pra tomar em casa. [medicação]

L - E tem mais alguma coisa que elas têm que fazer no hospital além disso? Ou só por que não tem remédio em casa que têm que vir para o hospital ou tem alguma outra coisa?

E - Tem outra coisa também.

L - O que mais que acontece que elas têm que vir para o hospital?

E - Às vezes ela não respira sozinha em casa...[dificuldade respiratória]

L - Não respira sozinha?

E - Às vezes ela quebra a perna e tem que vir para o hospital... [quebras]

L - Quebra a perna, foi isso que você falou?

E afirma com a cabeça.

E - Às vezes acontece acidente e tem que vir para o hospital... [acidentes]

Érica, 8 anos.

Érica enumerou alguns motivos para a hospitalização, desde a medicação até acidentes. Talvez essa complexidade de respostas possa ocorrer pela sua experiência com internações, visto que as demais crianças da sua idade não souberam citar tantas razões por que ficar no hospital.

No grupo de crianças escolares com 10 anos, a gravidade da doença foi citada como a principal geradora da hospitalização, o que parece estar relacionado com as suas experiências, visto que neste grupo há duas crianças com doenças raras e graves, e uma com doença oncológica.

L - E tem mais alguma coisa que tem que ficar no hospital, sem ser para tomar remédio?

P - Tem, quando a doença é muito grave.

L - Quando a doença é grave, tem que ficar no hospital, por quê?

P - Porque em casa não dá... para tratar.

L - E se a doença não for grave, dá para ficar em casa?

*P - Dá. **Patrícia, 10 anos.***

Patrícia identifica que doenças graves precisam de tratamento hospitalar e as demais podem ser cuidadas em casa. A diferenciação do tratamento hospitalar e domiciliar fica evidente com o aumento da idade. Crianças com mais de 10 anos conseguem citar doenças que necessitam de hospitalização em comparação com outras que não necessitem. Eiser e Patterson (1984) encontraram resultados similares, em cuja pesquisa as crianças de cinco a 8 anos citaram mais acidentes, quebras e check-up como motivos para a internação, enquanto as crianças de 9 e 10 anos mencionaram doenças específicas. Blanco (1999) também observou que as crianças a partir de 9 anos mencionam a gravidade da doença, assim como operações e transplantes como motivos para a hospitalização.

L - E algumas vezes quando as pessoas ficam doentes têm que ficar no hospital, não têm?

S - Têm.

L - Por que elas têm que ficar no hospital?

S - Não sei. Porque os remédios que toma pode ser muito forte, e daí em casa pode dar uma parada respiratória e não tem médico em casa...[medicação, cuidados médicos]

L - Aí têm que ficar no hospital?

S - Têm que ficar no hospital para a enfermeira ver a gente. [equipe de enfermagem]

L - O que mais?

S - Deixa eu ver o que mais... para fazer cirurgia... deixa eu ver o que mais... quando a gente se quebra, se corta.. também tem que ficar no hospital, senão em casa a gente pode pegar infecção... das coisas. [quebras, cortes, infecções]

L - E tem que ficar no hospital para quê?

*S - Um pouco por causa da bagunça que tem na casa da gente, tem pó, tem bactéria, essas coisas... mas no hospital também tem. Mas no hospital o risco é menor que em casa. Deixa eu ver o que mais. Para ganhar peso... tem neném ganhando peso, tem outro ali na unidade para diminuir peso, tá muito gordinho. Tem um monte de coisa. Essas coisas eu não sei. [evitar riscos, ganhar/perder peso] **Simone, 13 anos.***

Os participantes de 13 anos citaram a gravidade das doenças como motivo de hospitalização. A resposta de **Simone** destacou várias possibilidades de hospitalização, utilizando suas observações sobre a unidade em que estava internada. O uso de explicações mais complexas sobre as razões para ficar hospitalizado parece estar relacionado com o contexto de internação, a faixa etária, o momento da hospitalização (início, fim), o número de hospitalizações anteriores, a experiência com a própria doença.

Em relação a patologia, as crianças da oncologia lembram da medicação, exames, cuidados médicos, gravidade, referente a sua experiência. A criança há mais tempo com diagnóstico de câncer (**Érica**) diferenciou-se nas respostas, provavelmente devido ao longo percurso de hospitalizações e também à permanência em outras unidades, descrevendo diversos motivos de internação. As crianças com outras doenças crônicas salientaram a gravidade da doença como razão para ficar hospitalizado.

A faixa etária parece ter interferido nas respostas, os pré-escolares tenderam a generalizar o seu próprio motivo de hospitalização para todas as crianças. Os escolares diferenciaram o tratamento hospitalar dos cuidados domiciliários, explicitaram a gravidade da doença como motivo para internação, e souberam citar razões diferentes da sua para hospitalização.

O contexto de hospitalização ficou evidente nos casos de crianças que estavam internadas em unidades com variadas patologias, ou que ficaram em diversas unidades do hospital. As crianças em unidades hospitalares que possuíam crianças com patologias diferentes das suas, souberam citar outros motivos para a hospitalização além dos seus. E as crianças que permaneceram internadas apenas com crianças com a mesma doença que as suas, tiveram mais dificuldades em citar outras razões para permanecer no hospital além das suas.

1.5. Tratamento das doenças: medidas possíveis para combater e/ou minimizar as enfermidades.

A melhora das doenças foi vista como resultante de procedimento médico específico, medicações e, em casos de doenças mais graves, a hospitalização. As crianças indicaram que o tratamento é relativo à doença, ou seja, varia de acordo com a que a criança tem. Estes resultados são similares ao estudo realizado por Hansdottir e Malcarne (1998). Estes autores pesquisaram crianças de 6 a 15anos, e elas citaram mais frequentemente intervenções médicas ao referirem-se ao tratamento.

Algumas respostas sobre as medidas possíveis para combater as doenças foram próximas das respostas de prevenção, como o autocuidado, evitar comportamentos de risco e alimentação saudável. Estas explicações foram dadas por crianças de diversas idades, diferentemente dos dados de outra pesquisa, em que o autocuidado foi citado prioritariamente por crianças mais velhas, de 14 e 15 anos, que citaram a nutrição como cuidado (Hansdottir e Malcarne, 1998).

L - Quando as crianças estão doentes, como elas podem ficar boas, de novo?

D - É só se cuidar bem, comer bem. [autocuidado, alimentação]

L - Se cuidar bem?

D - É, e fazer o que a médica manda. [obedecer às orientações médicas]

L - Como pode fazer para se cuidar bem?

D- Ah...

L -Quando tá doente.

D -Eu não sei. Danilo, 5 anos.

As formas de tratamento lembradas por **Danilo** foram o autocuidado, a alimentação e as orientações médicas, no entanto, teve dificuldades em compreendê-los. **Danilo** entendeu que precisa obedecer à recomendação médica e se cuidar, entretanto não soube citar como fazê-lo. A resposta dada por ele exemplifica a compreensão das crianças pré-escolares da pesquisa. Os pré-escolares citaram principalmente o autocuidado e a alimentação para tratar as doenças, porém, não conseguiram explicá-los, mesmo buscando as situações do seu cotidiano.

As crianças escolares de 7 e 8 anos citaram alguns fatores do seu cotidiano para explicar o tratamento, como a alimentação e os exames. Uma das crianças retoma os cuidados da prevenção também no tratamento, para evitar os comportamentos de risco.

L - Então quando as crianças estão doentes, o que elas têm que fazer para ficar boas de novo?

F - Não comer fritura, não andar descalço... [evitar comportamentos de risco]

L - Mais alguma coisa?

F - Não. **Fernanda, 8 anos.**

L - E você estava me contando assim, quando as crianças estão doentes, como elas podem fazer para ficar boas, de novo?

Silencio.

M - Fazendo exame [exame]. **Marcelo, 8 anos.**

L - E quando elas estão doentes, as crianças, como elas podem ficar boas, de novo?

E - Tomando remédio.[medicação]

L – Hum! Tem mais alguma coisa que elas podem fazer para ficar boa de novo, além do remédio?

E - Comendo [alimentação] **Érica, 8 anos.**

As crianças com 10 anos ofereceram explicações mais elaboradas, além do seu tratamento atual. A questão da medicação aparece, assim como evitar comportamentos de risco, referentes à prevenção do dano, e às situações climáticas. Uma criança conseguiu pensar em outras possibilidades de doenças e tratamentos além do dela, dependendo do tipo de adoecimento, tornando a explicação do tratamento mais específica.

L - Quando as crianças estão doentes, como elas podem ficar boas, de novo?

N- Não indo pro vento quando tá gripada, não tomar banho de mar. **Nádia, 10 anos.**

L - E quando as crianças estão doentes, o que elas podem fazer para ficar boas de novo?

P - Depende da doença.[tratamento relativo à doença]

L - Depende da doença, vamos pensar então. Se for uma gripe.

P - É...é tomar remédio.. [medicação]

L - Que mais?

P - É como é aquele? Aquele soringue... (referia-se ao remédio Sorine).

L - Soro?

P - É.

L - Tem mais alguma coisa?

P - E não... colocar blusa bem quente senão pega de novo. [prevenção, evitar comportamentos de risco]

L - Senão fica doente de novo?

P - É.

L - O que mais pode fazer se for outra doença sem ser a gripe?

P - Não sei.

L - Não. Se for uma pneumonia.

P - Pneumonia... tem que ir para o hospital .[hospitalização]

L - Tem que ir para o hospital, por quê?

P - Porque é o médico que vai dar as coisas certas. A minha prima já teve pneumonia. [cuidados médicos]

L - Ah é? E ela teve que ficar hospital?

*P – Hum!Hum! (afirma). **Patrícia, 10 anos.***

As crianças com 13 anos relataram as suas experiências, mencionando as medicações e ações que elas consideraram importantes para melhorar, como evitar as brincadeiras, e tomar a medicação que dão. Porém, demonstraram dificuldade em pensar em possibilidades de tratamento daqueles aos quais estavam sendo submetidos.

L - Quando as pessoas estão doentes, que elas podem fazer para ficar boas de novo?

T - Tomar remédio. [medicação]

L - Que mais?

T - Se cuidar das coisas que não é para fazer. [evitar comportamentos de risco, prevenção do dano]

L - O que não pode fazer?

T - Que nem, brincar assim, que nem nós assim já não podemos brincar, muito brincar assim. [explicitação dos comportamentos de risco pautado no seu adoecimento, prevenção do dano, sua experiência]

L - O que não pode brincar?

T - Se bater assim, machuca assim...

L - Ai não pode?

T - É.

L - Então não pode fazer coisa que machuque, é isso?

*T - É. **Tiago, 13 anos.***

Tiago descreveu a forma como se previnem os danos e enumerou comportamentos que não deve fazer para preservar a sua saúde. O uso da prevenção no tratamento, isto é, evitar comportamentos de risco pode ser considerada uma forma de combater as doenças, como uma prevenção do dano. As crianças portadoras de doenças crônicas buscam prevenir

outros prejuízos a sua saúde como forma de se tratar e se cuidar. Esse tipo de prevenção difere de pessoas saudáveis que evitam o adoecimento. As crianças explicitam formas específicas de prevenir, pois o objetivo é evitar outros danos à saúde além da doença crônica.

Nas crianças com câncer, ficou forte a orientação nutricional, talvez isso seja decorrente das próprias características do tratamento oncológico que favorece a inapetência, tema este presente durante toda a hospitalização. Já a criança com diabetes utilizou como explicação a intervenção médica. Pode-se constatar que em sua maioria as crianças pensaram no tratamento a partir de sua própria experiência, com exceção de uma garota que citou exemplos de pessoas conhecidas.

1.6. Medicação em geral: função dos remédios.

A função da medicação foi identificada pelas crianças através das qualidades externas, ação dentro do corpo, relação entre o tipo de doença e a medicação a ser utilizada, os possíveis efeitos colaterais e a quantidade adequada de ingestão. Considerou-se qualidade externa quando a criança se referia às características da medicação que ajudam na cura, por exemplo, a força do remédio e possuir vitamina. A ação dentro do corpo foi identificada como a forma segundo a qual a medicação age no corpo, isto é, matar bichos, tirar a infecção, desmanchar o tumor. As respostas mágicas ou circulares foram aquelas que repetiam a pergunta, giravam em torno da questão sem respondê-la.

As crianças de cinco e seis anos apresentaram dificuldade em compreender a função do remédio, pois este é visto como algo mágico que proporciona a cura ou a melhora dos sintomas. O uso deste tipo de explicação foi observado em outro estudo com crianças em diversas faixas etárias (Gabarra, Milaré e Perosa, 2002)²⁴. As autoras estudaram crianças hospitalizadas de cinco a 9 anos e observaram que, com o aumento da idade, as respostas

²⁴ Gabarra, L.M., Milaré, L., Perosa, G.B. (outubro, 2002). O entendimento das causas de doenças e do poder da medicação por crianças de diferentes quadros e idades, internadas em uma enfermaria de pediatria. *Resumos de Comunicação Científica da XXXII Reunião Anual de Psicologia*, pg. 338-339.

sobre a função do remédio foram mais causais, diminuindo a utilização de explicações mágicas.

L - E às vezes quando as crianças estão doentes, elas precisam tomar remédio também não têm? O que o remédio faz?

C – O remédio, ele abaixa as defesas. [sua experiência com medicação]

L -O remédio abaixa as defesas? Como assim?

C - Abaixando. [explicação circular]

L - A gente toma o remédio....

C - E abaixa a defesa, vai tudo para baixo.

L -Mas a gente fica melhor?

C -Não.

L - Fica pior. Então o remédio faz mal?

C – Não. Todos não, uns não faz uns faz. [ambivalência]

L – Quais faz?

*C - Eu não sei muito. **Caio, 5 anos.***

Caio trouxe as suas dúvidas sobre a função da medicação, sem saber se o remédio faz bem ou mal. Considerou a sua experiência com a quimioterapia que proporciona a queda das defesas do organismo, porém, sem saber explicar. Notou-se o uso de explicações ambivalentes sobre a medicação, talvez isso seja devido às experiências das crianças com medicações que podem produzir efeitos colaterais, como a quimioterapia; ou sensações desagradáveis quando em quantidade inadequada como a insulina, no caso da diabetes.

L - Às vezes quando as crianças estão doentes você me falou que elas precisam tomar remédio, não é? O que o remédio faz?

D - O remédio ajuda a ficar curado [melhora dos sintomas]

L - Como ele faz isso?

D -Eu não sei.

L - Como será que você imagina que ele faz isso?

D - Com a força dele. [qualidade externa]

L - Com a força? Ele tem uma força?

D - Não sei ainda. Danilo, 5 anos.

Danilo identifica uma qualidade externa na medicação, porém, não sabe explicá-la. Ele foi o único pré-escolar que deu explicações que envolviam características do remédio. As crianças escolares de sete e 8 anos deram respostas circulares e mágicas, no entanto, começam a pensar na função da medicação, lembram das qualidades externas e da ação no corpo, mas não sabem explicar essa ação.

L - E como você estava me falando que algumas vezes quando as crianças estão doentes elas precisam tomar remédio, não têm?

H - Têm.

L - O que o remédio faz?

H - Não tenho nem idéia. Acho que ele mata todos os bichinhos que tem dentro de nós. [melhora da doença, sua experiência com o adoecimento]

L - Mata? Como ela mata?

H - Porque ele é bem forte. [qualidades externas]

L - Ah, ele é bem forte!

H - Tem a quimioterapia também, que nos deixa fraco. [ambivalência, sua experiência com medicação] Henrique, 8 anos.

Henrique utiliza a sua própria experiência com o adoecimento e o uso de medicações para explicar a função dos remédios. A ambigüidade do efeito da quimioterapia apareceu na sua explicação, assim como nas respostas das outras crianças com câncer.

Na faixa etária dos 10 anos, os participantes apresentaram respostas circulares, no entanto, identificaram funções e tipos de medicação, salientam que o remédio possui força e mata a doença.

L - E como você falou, às vezes quando as crianças estão doentes elas precisam tomar remédio. O que o remédio faz?

P - Melhora.

L - Melhora o quê?

P - Melhora a doença que a gente tem.

L - Como?

P - Porque o remédio é forte e as dores fraca. O remédio é mais forte que a dor.

L - Mas a gente toma o remédio, ele entra na gente e o que acontece? Como funciona?

P - Aí vai... por exemplo se for dor.... ele pega, toma o remédio, descansa um pouquinho e quando acordar já passou a dor.

L - O remédio faz passar a dor, mas como ele faz isso?

*P - Não sei. **Patrícia, 10 anos.***

Os escolares de 10 anos ainda demonstraram dificuldades em compreender como o remédio cura, “mata” a doença. Os pré-adolescentes utilizaram respostas elaboradas sobre o funcionamento da medicação e identificaram a ação dentro do corpo. Apenas um dos

participantes não soube responder, provavelmente devido ao seu estado emocional, pouco tempo após o diagnóstico.

L - O que o remédio faz?

T - Mata a doença.

L - Como?

T - Não sei. (risos)

L - Vamos pensar. Como será que ele mata a doença.

T - Desmanchando, ué! [ação dentro do corpo]

L - Desmancha?

L - A gente, por exemplo, toma o remédio ou toma uma injeção como às vezes você tem que tomar, e daí o que o remédio faz dentro do corpo da gente?

T - Ele vai descendo no corpo, vai indo na doença.

L - Ah, ele vai direto na doença?

*T - Não ele vai i nela ... é ele vai.... **Tiago, 13 anos.***

Tiago exemplifica a ação da medicação dentro do corpo, demonstrando compreensão sobre a função do remédio de forma condizente com a realidade. Há uma evolução das respostas com a idade, deixando as explicações mágicas para a compreensão da ação do remédio dentro do corpo. Porém desde o início aparece ambivalência em relação à medicação, principalmente nas crianças com câncer que demonstram dúvidas sobre o papel dos remédios. Provavelmente isso se deva à quimioterapia, que, ao mesmo tempo em que faz bem, pode provocar diversos efeitos colaterais, que são visíveis, como as feridas na boca e a queda de cabelo, ou através de sensações como os enjôos, vômitos, falta de apetite.

A desinformação sobre medicamentos e o abuso destes foram encontrados na pesquisa de Bush e Davidson (1982). Estes autores apontaram que poucas crianças na sua pesquisa sabiam sobre esse tema, e eles acreditam que isso pode ser decorrente de desinformação. Eles acreditam que informações sobre medicamentos são importantes para todas as crianças a fim de que o uso destes seja adequado, com recomendação médica e sem abusos. Para as pessoas portadoras de doenças crônicas, geralmente há a necessidade contínua do uso de remédios; neste sentido, informá-las sobre a função da medicação, os possíveis efeitos colaterais, pode diminuir a desinformação e fantasias, bem como auxiliar no seu uso adequado, proporcionando adesão ao tratamento.

A experiência com o uso de medicações parece interferir na compreensão sobre a função dos remédios. Pode-se constatar o entendimento singular de cada criança, relacionado com a sua vivência com os remédios, as conseqüências do uso deste em seu corpo e as sensações proporcionadas. Assim, estes eventos parecem ser fatores que interferem na compreensão dos medicamentos.

1.7. Fonte de informação sobre o processo de saúde e doença: pessoas, lugares ou veículos de informação identificados pela criança como informantes sobre aspectos gerais do processo de saúde e doença e sobre o funcionamento corporal.

A identificação das fontes de informação sobre saúde e doença foi estudada por alguns autores que buscavam entender onde as crianças aprendem sobre os temas, quais as formas de obtenção de conhecimento (Charman e Chandiramani, 1995; Peltzer e Promptussananon, 2003). O interesse pela caracterização das fontes de informação da criança teve por objetivo a promoção de saúde e prevenção de doenças, podendo assim criar estratégias educacionais em saúde.

Neste estudo, foram citados como fontes de conhecimento as mães, a escola, os livros e a mídia. Sendo que das 15 crianças pesquisadas apenas cinco indicaram suas fontes de informação sobre saúde e doença, e entre elas foi unânime apontar a figura materna. Esse dado confirma pesquisa de Peltzer e Promptussananon (2003), na qual a família é apontada como a principal informante. No entanto, percebe-se que a família informa sobre

algumas doenças específicas, como gripe e catapora, e desconsidera outra, como a Aids (Peltzer e Promptussananon, 2003).

Charman e Chandiramani (1995) descreveram diferentes fontes de informação para cada faixa etária. Na pesquisa destes autores, as crianças de cinco e sete anos mencionaram os amigos e familiares como informantes, enquanto as de 9 anos citaram a mídia e a escola. Os dados da presente pesquisa apontam a família como principal informante, porém, os escolares de 10 a 13 anos indicaram a escola e a mídia como informantes, confirmando o estudo de Charman e Chandiramani (1995).

As crianças da pesquisa citaram os ensinamentos transmitidos pelas suas mães, que variaram entre a prevenção, localização dos órgãos no corpo humano e etiologia das doenças e medicação.

L - E o que a mãe fala que tem que fazer, tem que fazer para não ficar doente?

D – “Filho sai da chuva”, ela fala bem assim. Danilo, 5 anos.

Danilo descreve a prática educativa materna que possui. Demonstrou clareza sobre os comportamentos de prevenção que precisa realizar. O tipo de informação recebida variou conforme a idade, as crianças pré-escolares destacaram a prevenção de doenças, já as escolares mencionaram além da prevenção, autocuidado, etiologia das doenças, medicação, informações sobre os órgãos do corpo.

L - E quem fala essas coisas todas que tem que fazer, lavar as mãos, escovar os dentes, tomar banho, não andar descalço? Alguém te falou isso? Que as crianças não podem fazer isso, de andar descalço.

E Afirma.

L - Quem foi?

E - A mãe. Érica, 8 anos.

Os comportamentos de autocuidado e evitar comportamentos de risco foram ensinados pela mãe de **Érica**. A figura materna representa a manutenção da saúde das famílias, assim como a prevenção de doenças ou prevenção de danos. Queiroz (1991) mostrou em sua pesquisa sobre representação de saúde e doença em famílias do interior de São Paulo, que a mulher foi indicada como a personagem principal nas questões referentes à saúde e doença. O autor pontua que o homem em geral trabalha fora e fica distante desses assuntos, além da divisão histórica de trabalho relacionada ao gênero, tornando a saúde um assunto feminino, juntamente com o cuidado dos filhos. Assim, a mulher é percebida como a responsável pela saúde da família.

L - Evitar de ficar doente, tem que tomar cuidado, cuidar mais, quem fala o que tem que fazer para cuidar mais?

N - Eu acho que é as mães.

L - As mães?

*N - Elas ensinam, a minha mãe, elas ensinam a não andar de pé no chão, não brincar muito na terra. **Nádia, 10 anos.***

Nádia explicitou a função das mães, a responsabilidade delas com a saúde dos filhos. As crianças escolares apontaram os ensinamentos das mães e demonstraram compreender as informações. Em relação à medicação, **Simone** lembrou a orientação materna de ler a bula antes de ingerir remédios.

*Só que daí minha mãe diz “leia a receita que tem no remédio. **Simone, 13 anos.***

No estudo de Peltzer e Promtussananon (2003), as crianças disseram aprender na escola somente sobre quebras de ossos, entretanto, Bird e Podmore (1990) encontraram as professoras como maior fonte de informação das crianças. Esses dados podem representar as diferenças culturais e educacionais de cada país, visto que foram pesquisas realizadas em lugares diferentes do mundo. No Brasil, há incentivo para o ensino da saúde nas escolas,

através do Temas Transversais²⁵, porém, a escola foi pouco lembrada pelas crianças como fonte de informação em saúde. Assim, quando citada, foi como um local onde se aprende sobre doenças e funcionamento corporal.

L - O que você tinha pensado?

N -Pensei como é que elas ficam doentes, porque eu brinco de aulinha em casa, eu adoro brincar, daí eu olho nos livros, eu leio, escrevo no quadro. Eu também aprendo um pouco na escola. [fonte de informação]

L – O que você acha que eles ensinam na escola?

N - Eles ensinam os tipos de doença, os tipo de micróbios que tem na terra, aí eu brinco em casa, eu escrevo no caderno e brinco em casa, eu vou anotando.Eu escrevo no caderno e estudo (...).

L - Você ensina pra alguém isso quando você brinca?

*N - Às vezes eu brinco com os meus amigos, meus amigos. **Nádia, 10 anos.***

Nádia aponta a escola como informante sobre saúde e doença, utiliza o conteúdo aprendido para brincar de ‘aulinha’ com os amigos. Inserir o tema saúde/doença nas brincadeiras foi a forma encontrada por ela para conhecer esse universo, assim como a busca através de livros.

N - Eu vejo nos livros, os tipos de doença, aí eu vou pensando, como é que pode pegar, na terra, no ar, assim...

L - E ele fala o que tem na terra que pode ficar doente?

N - Às vezes fala, às vezes não.

L - Quando fala o que fala?

²⁵ Os Temas Transversais são parte dos Parâmetros Curriculares Nacional (PCN), referem-se às questões importantes da vida cotidiana e devem possibilitar uma visão ampla da realidade brasileira. Os objetivos e conteúdos dos temas devem ser incorporados nas áreas já existentes na escola. Os temas transversais propostos são: Ética, Pluralidade Cultural, Meio Ambiente, Saúde e Orientação Sexual. Estes assuntos foram escolhidos por terem relevância na cidadania e democracia, além de envolver diferentes aspectos sociais (Brasil, 1998).

*N - Eles dizem que na terra tem micróbios, essas coisas tudo. **Nádia, 10 anos.***

Outras crianças negaram ter aprendido sobre doenças ou funcionamento corporal na escola e não citaram livros. **Simone** afirmou ter estudado na escola sobre a causalidade das doenças e também sobre o funcionamento corporal, no entanto, não lembrava de nada que estudou.

L - E por que a gente fica doente?

S - Sei lá, tem várias causas, né.

L - Quais?

S - Ai meu Deus.. eu estudei tudo o ano passado e não lembro. (...) Não sei. Tem muita coisa que tem a ver com a gente... tem coração, tem veia, tem artéria, tem dente....

L - Você estudou isso na escola?

*S - Já. Só que eu lembro... eu já estudei qual a função do fígado, do coração... do esôfago. **Simone, 13 anos.***

A televisão também foi lembrada como um veículo de informação sobre doenças; no caso, a doença lembrada foi o câncer associado ao cigarro. A influência da mídia na compreensão do câncer ligado ao cigarro foi percebida também por Oakley, Bendelow, Barnes, Buchanan e Husain (1995). Estes autores estudaram prevenção de câncer em crianças e encontraram a mídia como principal informante sobre o câncer de pulmão, decorrente das explicações sobre o câncer e o cigarro.

S - Deixa eu ver o que mais, cigarro que dá câncer na garganta.

L - Então, a pessoa fuma cigarro e o que acontece que dá câncer de garganta?

*S - Por causa da fumaça um pouco... ou do aparelho respiratório, porque a fumaça vai toda para o pulmão, aí como a fumaça vira água, não vira? Depois quando ta.. quando só tem um pouquinho de água já começa a ficar com problema de faltar ar, aquelas coisas, daí... quanto mais água, pode morrer. Quem nem essas coisas que às vezes aparece na televisão, que uma fumaça que desvia e vai num sei onde, num sei onde, e vai parar no pulmão, daí fica sem respirar ... **Simone, 13 anos.***

No entanto, as informações veiculadas na mídia foram questionadas em sua veracidade:

*A maior parte das coisas que assiste televisão é mentira... como que a gente fica sabendo? **Simone, 13 anos.***

Essa pré-adolescente questiona como é possível saber sobre saúde e doença, considerando que a mídia oferece informações insuficientes e a escola não é eficaz na sua aprendizagem. Necessita-se de maiores discussões sobre as informações veiculadas na mídia, as campanhas de saúde propostas pelo Governo Federal e as informações transmitidas pelos profissionais de saúde às famílias, para que, desta forma, os temas sobre saúde e doença atinjam a população. Acredita-se que estas informações sejam uma das formas de promover saúde e prevenir doenças na população. Considerando que a família foi apontada como a maior fonte de informações das crianças, as informações transmitidas aos pais precisam ser adequadas para que estes possam informar adequadamente os seus filhos sobre o processo de saúde e doença. Os recursos informativos são importantes, porém é necessário proporcionar condições de vida saudável para a população, isto é, estrutura sanitária adequada, possibilidade de trabalho e moradia, acesso à educação e lazer, para que este conjunto de ações possa promover saúde e prevenir doenças.

5.2.2. AGRUPAMENTO TEMÁTICO 2

A CRIANÇA E SUA DOENÇA: conhecimento da criança sobre a sua doença, tratamento, hospitalização e as implicações do adoecimento na sua vida. Inclui as suas fontes de informação, a interação com as pessoas no hospital e fora, bem como os estados emocionais decorrentes do adoecimento.

Há jeitos de estar doente, de acordo com os jeitos da doença. Algumas são visitas: chegam sem avisar, perturbam a paz da casa e se vão. É o caso de uma perna quebrada, de uma apendicite, de um resfriado, de um sarampo. Passado o tempo certo, a doença arruma a mala e diz adeus. E tudo volta a ser como sempre foi. Outras doenças vêm para ficar. E é inútil reclamar. Se vêm para ficar, é preciso fazer com elas o que se faria caso alguém se mudasse definitivamente para a nossa casa: arrumar a casa da melhor forma possível para que a convivência não seja dolorosa. (Rubens Alves, 2002, p.39-40).

2. 1. A doença da criança: Entendimento sobre a sua doença e as implicações desta na sua vida.

2.1.1. História/ evolução: encadeamento de fatos, percepção de sinais, sintomas, informações e eventos, que culminaram no diagnóstico e no estágio atual da doença e/ou desenvolvimento progressivo da mesma. Pode incluir histórico de procedimentos anteriores à atual interação tais como exames, quando no relato da doença.

As crianças pesquisadas descreveram a sua trajetória da doença de forma singular. Para as crianças que tiveram o diagnóstico recente, as histórias da doença e da hospitalização fundiram - se em uma história única. Já as crianças há mais tempo com a doença, possuíam uma trajetória desde o diagnóstico até o presente momento, e também o percurso da hospitalização atual.

A falta de um diagnóstico foi apontada pelas crianças como a fase inicial do processo de adoecimento, assim as histórias trazem no começo, a dúvida dos médicos e dos familiares, por não saberem o que as crianças têm e não terem conhecimento sobre o diagnóstico.

H - Porque eu tava doente e ninguém sabia a doença que eu tinha ainda.

L – Ah! Mas o que você sentia?

*H - Eu não sentia nada. **Henrique, 8 anos.***

*Eu tava internada lá, com outro médico, ele não descobria o que eu tinha...
aí ele (médico da sua cidade de origem) me mandou para cá. **Gabriela, 8
anos.***

O período de investigação diagnóstica foi apontado por **Simone** como muito invasivo, devido às hipóteses que a equipe de saúde fez; **Simone** demonstrou a sua indignação.

*Quando eu cheguei aqui no hospital tavam dizendo que era aquela hepatite que pega por sexo ou sei lá fazendo outra coisa, né... daí eu já falei que era um abuso aquilo lá para o meu lado. **Simone, 13 anos.***

Simone descreveu as diversas hipóteses diagnósticas suscitadas pela equipe médica, inclusive a hepatite B, cujo contágio pode ser sexual, no entanto, ela ainda não possuía vida sexual ativa, considerando o fato um absurdo.

Algumas crianças tiveram o diagnóstico confirmado da doença crônica antes de chegarem ao HIJG, pois a doença foi descoberta em suas cidades de origem ou nas proximidades e, posteriormente, estas crianças foram encaminhadas para este Hospital, por ser referência no Estado de Santa Catarina.

Primeiro nós fomos no hospital lá da cidade A, né.... daí.... daí no outro dia eles decidiram levar para cidade B, né,.....daí eu fiquei no hospital de B, daí eu fiz o... não sei fiz aquele... aquele... aquele exame que tira do osso o

coiso, acho que é mielograma ainda... é. Eu fiz esse aí, aí eu descobri que eu tinha leucemia daí. Valéria, 13 anos.

A dificuldade do diagnóstico e a passagem por vários profissionais de saúde foram relatadas por **Nádia** (10 anos). A indefinição sobre a doença e os sintomas das crianças gera a busca dos pais por uma solução para a doença do filho e demonstra a preocupação destes (Crepaldi, 1989).

N - Eu fui em 3 médicos, todos eles, aí o primeiro que era o Dr. Carlos. aí ele disse, ele foi dizendo que era normal, e deu para entender que ele disse era manha e fase de crescimento ele disse. E os outros dois não podiam me atender porque o outro já estava sendo com aquele ali mesmo, e ele ia fazer exames, mas ele não fez um exame mais profundo ele só fez exame de sangue. Aí não dói tanto, tanto (refere-se às dores da doença). Aí eu achava que era da escola, porque na escola tem uma rampa bem grandona, e é de escada, mas aí depois a dor [sensação corporal] foi aumentando aí a mãe levou no médico, só que daí, a mãe, lá a mãe não leva mais porque eles não sabem bem isso (da sua doença).

L - E a mãe acreditou que estava doendo, ou ela achou que era manha?

N - A mãe acreditou claro, né, ela viu que eu chorava, gritava de dor, aí a mãe trouxe para cá por conta própria. [limitação física] Nádia, 10 anos.

No caso de **Nádia**, a preocupação dos pais e o sofrimento para a criança, que eram intensos, fizeram com que eles próprios buscassem o hospital, mesmo sem encaminhamento médico de sua cidade. Este momento antes do diagnóstico pode ser considerado uma fase de crise, a família sabe que algo está errado e se une para buscar auxílio médico, reorganizando-se para solucionar os problemas imediatos (McDaniel, Hepewort e Doherty, 1994). O surgimento da doença crônica na infância é um *estressor* imprevisível, pois rompe com o processo de ciclo de vida da criança e da família (Carter e McGoldrick, 2001).

Algumas doenças possuem sintomas que podem ser confundidos com outras doenças, o que pode dificultar o diagnóstico e gerar dúvidas sobre o que realmente a criança tem. Crepaldi (1999a) salienta que enfrentar o diagnóstico de uma doença grave pode ser menos penoso para os pais e para a criança do que a incerteza sobre a doença, pois esse momento de indefinição gera um alto nível de ansiedade em toda a família.

Rolland (2001) descreve que o início de uma doença crônica pode ser agudo ou gradual. As doenças oncológicas geralmente possuem um início gradual, com sintomas que podem passar despercebidos, tais como manchas na pele, dores de cabeça ou em alguma parte específica do corpo, que podem ser confundidos com sintomas comuns da infância. Enquanto outras doenças possuem o início agudo, com episódios de crise súbita.

F - Porque.... eu estava com dor de barriga, e aí eles (pais) me trouxeram para cá.[dor, sensações corporais]

L - Tinha uma dor de barriga e veio parar aqui, é isso?

F - É. Ninguém sabia e aí trouxeram para cá. [indefinição da doença]

Fernanda, 8 anos.

Fernanda citou as dores de barriga no início da doença que acarretaram a sua vinda ao hospital. Ela teve dores que foram aumentando de forma gradual, sem apresentar uma crise aguda. A descrição dos sintomas é o ponto de partida para o diagnóstico como salientou Crepaldi (1998). O início da doença crônica para as crianças foi percebido principalmente devido às sensações corporais desagradáveis, sinais visíveis e limitações físicas. As sensações corporais citadas foram dores, mal-estar, tontura e fraqueza. Os sinais visíveis referiram-se a algum órgão inchado, com mudança de coloração, ou sintomas visíveis como vômitos e manchas na pele. E as limitações físicas referiram-se a dificuldades nas atividades rotineiras da criança, como não conseguir andar, ir à escola e nem brincar.

Crepaldi (1999a) pontua que para os pais de crianças adoecidas a história da doença é a história dos sintomas. Na presente pesquisa, observou-se que para a criança a história da

doença é a história das suas sensações corporais com o sintoma, o percurso até o hospital e a realização dos exames.

2.1.2. Nomeação: forma como denomina a sua doença. Inclui a localização no corpo e explicação da doença, através ou não do uso de metáforas, analogias e fantasias.

Crepaldi (1999a) coloca que para os pais de crianças doentes ter o conhecimento do nome da doença é o ponto de partida para alcançar a cura. O presente estudo revelou que, como para os pais a nomeação da doença é o indicador do início do tratamento, para as crianças é uma das formas de apropriação do que está ocorrendo no seu corpo.

L - Que doença é essa?

D - É leucemia.

L - O que é essa doença?

D - Não sei...

L - O que ela faz?

D - Hum-hum! (negando) Danilo, 5anos.

Danilo nomeou a sua doença, no entanto, não soube explicá-la. A dificuldade em nomear a doença foi percebida principalmente nos pré-escolares. Houve nomeações que não correspondiam aos termos médicos e outras crianças que não souberam nomear a sua doença. O uso do linguajar médico para denominar a doença pode ser uma forma de diminuir a distância entre paciente e médico (Oliveira, 1998). No entanto, o uso da terminologia médica pelas crianças não foi sinônimo de compreensão desta.

B - É. Tiabetes.

L - Diabetes?

B - Tiabetes.

L - O que é isso?

Silêncio.

B - Tiabetes.

L - O que é isso?

*B - Eu não sei. **Bianca, 5 anos.***

Bianca nomeou a sua doença de forma particular, talvez isso se deva à forma como a escutou e compreendeu. Ela não soube explicá-la, assim como **Danilo. Caio**, outro pré-escolar, tinha conhecimento que estava doente, porém, sem saber nomeá-la. E **Ana** chamava a doença de bichinho.

L - E que doença que você tem? Você sabe?

*C - Não. **Caio, 5 anos.***

L - E esse bichinho que você tem é uma doença?

A - É.

L - E essa doença tem um nome?

*A - Não. **Ana, 5 anos.***

A dificuldade de nomeação da doença por estas crianças pode ser decorrente da falta de informação sobre sua patologia. A crença de que crianças pré-escolares não compreendem devido a sua etapa de desenvolvimento cognitivo é recorrente no universo hospitalar e familiar. Delella e Araújo (2002) mostraram na sua pesquisa com 10 crianças curadas de câncer, que apenas 3 sabiam nomear a doença que tiveram. Os pais delas

justificaram que os filhos eram muito pequenos no período do diagnóstico e, assim sendo, não tinham capacidade cognitiva para compreender.

Oliveira (1993) relatou em sua pesquisa que apenas as crianças com hospitalização prolongada sabiam nomear a sua doença. Na presente pesquisa, parece que o fator idade, tipo de doença e tempo de tratamento interferiram mais que o tempo de hospitalização. Assim, as crianças escolares souberam com maior frequência nomear a sua doença, utilizando a terminologia médica com detalhes. E um pré-escolar em tratamento há mais tempo soube nomear a doença. No entanto, alguns escolares apresentaram dúvidas a respeito da nomeação assim como os pré-escolares.

G - Eu tenho... eu não sei o que eu tenho.

Risos.

L - Não sabe?

G - Não.

L - Você me disse que tinha o quê? (retomo o que ela já havia me falado anteriormente).

G - Umas coisas aqui na barriga.

L - Umas coisas na barriga, e como chama?

*G - A mãe fala que é umas massa no abdômen. **Gabriela, 8 anos.***

Gabriela indicou que a nomeação dada pela mãe não havia sanado as suas ansiedades, ela ainda possuía inquietações sobre a sua doença. Durante a entrevista, **Gabriela** explicitou que a sua grande dúvida era saber se a sua doença era igual à do seu avô. A família desta criança possuía história de perdas anteriores em decorrência do câncer, assim falar sobre esta doença era um tabu e envolvia crenças familiares. A forma como os membros da família estavam lidando com a doença da criança incluía não utilizar a palavra “câncer”, pois esta vinha carregada de significados negativos para eles. Brown (2001)

afirma que quando há uma sobrecarga de perdas anteriores na família, estas podem prejudicar a capacidade familiar em lidar com problemas atuais.

Claflin e Barbarin (1991) estudaram crianças com câncer e verificaram que apenas 39% das 43 crianças estudadas souberam nomear a sua doença, sendo que deste percentual apenas 11% tinham menos de 9 anos. Entre todas as crianças menores de 9 anos, 39% não sabiam qual era a sua doença. Os resultados da presente pesquisa confirmam os dados destes autores. Neste atual estudo, as crianças menores de 10 anos demonstraram dificuldade em nomear a sua doença, sendo que as crianças com câncer tiveram mais dificuldade na nomeação comparada às crianças com outras doenças crônicas.

As crianças maiores de 10 anos utilizaram a explicação da doença junto com a nomeação, provavelmente decorrente da apropriação destes conteúdos médicos, visto que muitos nomes eram estranhos para o universo infantil.

N - É uma doença que ela, tipo um reumatismo, que ela pega nos ossos, inflama o osso (mostra com as mãos os ossos dos braços e das pernas), o nervo, o músculo e a pele.

L - E o que é reumatismo? É isso?

N - Não, ela é, é um tipo, derma-to-miosite (fala pausadamente, soletrando).

Nádia, 10 anos.

Nádia nomeou e explicou o que aquele nome significava. A denominação de sua doença era tão diferente para a sua família, que a criança havia decorado para explicar para as pessoas. Pois, de acordo com Crepaldi (1999a), a doença é um acontecimento que a família compartilha com as outras pessoas do seu contexto. Saber a doença que se tem pode trazer algum tipo de controle para a situação adversa do adoecimento, mesmo sem a compreensão total da patologia. Visto que, quando se nomeia a doença, é possível buscar o tratamento.

Localizar a doença parece ser uma forma encontrada pelas crianças para compreender o que têm, e também auxiliá-las na sua denominação. A nomeação da doença

no caso de **Rodrigo** refere-se a sua localização no corpo, indicando qual foi o órgão afetado.

R - Porque eu tô com a doença do cobre, doença do fígado.

L - O que é essa doença?

*R - A doença do cobre é uma doença que fica assim (passa a mão na barriga). **Rodrigo, 10 anos.***

A dor localizada no órgão afetado e a visibilidade da doença auxiliam na compreensão do diagnóstico; na ausência disso, as crianças demonstraram dificuldade em saber onde está a sua doença, em que lugar do corpo. Isso foi percebido nos casos de leucemia e também no diabetes, ou seja, doenças que são relativas ao funcionamento corporal sem visibilidade externa e com sensações físicas variadas sem restrição ao local afetado. Essa dificuldade também pode ser demonstrada nos desenhos das crianças, cujos participantes com doenças não visíveis recusaram-se a desenhar, indicando dificuldade em fazê-lo.

Perrin et al (1991) perceberam que crianças com problemas ortopédicos compreendiam mais sobre o funcionamento corporal comparado com o entendimento das crianças com epilepsia. Esses autores colocam que os aspectos concretos e visíveis são facilitadores para a compreensão da criança. Os dados da presente pesquisa confirmam os resultados destes autores.

No entanto, a localização do órgão atingido pode gerar dúvidas sobre a nomeação da doença. **Simone** não compreendeu a relação entre hepatite e fígado, isso pode estar relacionado com a falta de entendimento do funcionamento corporal e também sobre a sua doença.

*Ah... só falaram que o meu fígado estava sendo destruído, daí o que tem a ver hepatite com o fígado eu não sei. **Simone, 13 anos.***

Estudos sobre a compreensão das crianças em relação ao funcionamento corporal indicam que, com o aumento da idade, as crianças têm mais conhecimento (Eiser e Patterson, (1983b); Perrin et al, 1991). Perrin et al (1991) compararam a compreensão sobre o funcionamento corporal entre crianças saudáveis e crianças com doenças crônicas ortopédicas e convulsivas. Estes autores não encontraram diferenças significativas entre o entendimento das saudáveis e das doentes.

Eiser e Patterson (1983b) também estudaram a compreensão do funcionamento corporal. Estes autores colocam que a compreensão melhorou com o aumento da idade, principalmente sobre o coração, o estômago, o cérebro e o pulmão. Porém, o fígado e a bexiga, as crianças não souberam explicar. Os autores pontuaram que o conceito das crianças sobre o funcionamento corporal foi confuso e equivocado. Assim, eles sugerem a importância de crianças com doenças crônicas serem orientadas quanto ao funcionamento corporal. Ele exemplifica que se a criança com diabetes recebe uma orientação nutricional, ela precisa saber o básico sobre processo digestivo e a relação entre a comida e a saúde, para, desta forma, compreender o seu tratamento e a sua doença.

Nas explicações para as crianças sobre o funcionamento corporal e sobre doenças, podem-se utilizar metáforas. O uso de metáforas e analogias foi citado por alguns autores como importante na comunicação com a criança portadora de uma doença crônica, para que, desta forma, a explicação torne-se concreta (Whitt, Dykstra e Taylor, 1978; Eiser, Eiser e Hunt, 1986). No entanto, Whitt et al (1978) alertam sobre o cuidado ao selecionar as palavras que serão empregadas no diálogo com a criança, de forma que a terminologia utilizada não dê margem a duplos sentidos para explicar uma doença ou condição da criança. É preciso ter cautela no uso de palavras ou situações que possam suscitar fantasias. Assim este autor sugere que as explicações devem modificar-se conforme as habilidades cognitivas da criança, bem como os conhecimentos que a criança possui sobre o exemplo que será utilizado.

As crianças desta pesquisa utilizaram metáforas para explicar a própria doença. As crianças com câncer referiram-se prioritariamente aos temas descritos na cartilha²⁶ utilizada pelo Serviço de Psicologia do HIJG para explicar as doenças oncológicas.

... eu tenho uma massinha na barriga (....) que tem que cuidar do soldadinho ruim. Ele (soldadinho ruim) construiu uma massinha **Fernanda, 8 anos.**

Uma mulher disse que é um monte de soldadinho que cria a massa dentro da gente. **Patrícia, 10 anos.**

L - O que é a célula?

C - É uma coisa que é um soldadinho do sangue. **Caio, 5 anos.**

As metáforas foram utilizadas principalmente para compreender a etiologia e/ou o funcionamento da doença no corpo. **Fernanda** e **Patrícia** as utilizaram para entender como surgiu o câncer no corpo delas. **Caio** mostrou como compreende o seu funcionamento corporal.

A compreensão das crianças sobre as metáforas foi questionada por Eiser et al (1986). Estes autores pesquisaram a compreensão e elaboração de analogias sobre o corpo humano em crianças de sete, 11, 14 anos e adultos. Eles notaram que as crianças menores tenderam a utilizar a forma e a cor para definir as partes do corpo, enquanto as maiores e os adultos usaram forma, textura, movimento/som e funcionamento. Desta forma, os autores sugeriram que as crianças pequenas não produzem sozinhas analogias referentes ao funcionamento corporal, apenas as maiores e os adultos demonstraram entender e elaborar analogias funcionais, como por exemplo, o cérebro é como um computador ou o corpo é como uma máquina.

Entre as crianças com outras doenças crônicas, apenas **Nádia** explicou a sua doença através de uma analogia que ela criou.

²⁶ Gonçalves, J.R., Silva, J.S.G. & Fischer, M. (s/d) O que está acontecendo comigo? Material não publicado. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

...Eu acho que essa doença é tipo a rinite, eu tenho rinite, né, eu nasci com ela, com rinite, eu peguei a rinite depois de uns 7 meses que eu nasci, aí... então... eu acho que é que nem eu, porque quando essa doença ataca eu paro tudo, e fico com muita dor, e quando a rinite ataca ela dá que nem gripe. Mas depois ela pára também, essa doença também pára...

O uso de metáforas para explicar a doença da própria criança pode ser muito útil, no entanto, precisa ser feita de forma cautelosa pelo adulto. E nos casos em que a própria criança cria uma analogia para entender a sua doença, esta pode ser muito importante para a sua compreensão, e isto pode auxiliá-la na redução de ansiedades associadas à doença. Whitt et al. (1978) pontuaram que as conceituações infantis apresentam uma interação entre o afetivo e o cognitivo, isto tanto no âmbito familiar quanto no imaginário da criança. Neste sentido, o uso de metáfora pelos profissionais de saúde precisa considerar estes aspectos: cognitivos e afetivos.

Atualmente, as analogias das doenças são feitas utilizando os recursos eletrônicos. Dragone, Bush, Jones, Bearison e Kamani (2002) relataram o uso de CD-ROM para crianças com leucemia e seus familiares. O CD-ROM continha uma história sobre um boneco no espaço que conhecia um planeta “leukator”. Os autores descreveram a experiência como positiva para a compreensão da criança e de sua família sobre a sua doença. Eles acreditam que o uso de mídias interativas seja um recurso facilitador para a educação infantil sobre aspectos de saúde e doença.

Na presente pesquisa, as crianças com câncer demonstraram ter fantasias sobre a sua doença ao buscarem explicá-la, nomeá-la ou localizá-la em seu corpo. Os participantes com outras doenças não manifestaram fantasias similares.

L - Ah... o que é defesa baixa?

C - É quando a gente tá doente, e a célula vai virando água. Caio, 5 anos.

O sangue vira água. Valéria, 13 anos.

A fantasia do sangue virar água apareceu em crianças com leucemia de diversas idades. **Tiago**, ao explicar a sua doença, indicou que ela poderia progredir se realizasse alguns comportamentos. Pode-se supor que as fantasias das crianças sobre a sua doença sejam um dos indicativos emocionais de como elas estão lidando com a doença.

..pode formar tumor se bater. Tiago, 13 anos.

Entre as crianças pesquisadas, nomear a doença incluiu explicá-la, localizá-la. Em algumas crianças, a forma como a nomeação foi feita envolveu analogias. Entre as crianças com câncer, a explicação envolveu fantasias. Pode-se constatar que a nomeação das doenças ultrapassa a denominação do diagnóstico formal, envolve toda a rede de significações familiares. A forma como a família nomeia a doença pode apontar a maneira pela qual ela lida com o adoecimento da criança. E conseqüentemente interfere na nomeação da criança e também na sua significação. Desta forma, o tipo de doença crônica e a representação que a família possui desta irá interferir na denominação dada à doença e à forma que a criança a nomeia.

2.1.3. Etiologia: causa da doença, podendo ser a causa real ou a forma como esta é compreendida, isto é, a busca de uma explicação para a doença que pode não condizer com a etiologia real.

A causa das doenças é uma preocupação tão grande quanto o diagnóstico, saber o que gerou aquela doença, qual a sua origem? Crepaldi (1999a) aponta que a representação das causas das doenças crônicas infantis é permeada pela percepção seletiva e esquemática da realidade, de forma, que se escolhem alguns fatores e outros se desconsideram.

Nos pré-escolares, surgem as explicações autoculpabilizantes, que podem indicar falta de informação e comunicação com a criança ou uma forma de proteção dos pacientes, sendo este um mecanismo de defesa, como coloca Brewster (1982). As explicações

culpabilizantes trazem as ações relacionadas com a alimentação, autocuidado, desobediência ligada a comportamentos de risco.

A - Quando fica com de pé descalço.

L - Quando fica de pé descalço, o que acontece?

A - Aí vem um bichinho.

L - Ah... aí vem um bichinho...

L - Você acha que você ficou com esse bichinho por que você andou descalço?

A afirma. Ana, 5 anos.

Ana acreditava que estava doente devido ao seu comportamento de andar de pés descalços. Esse tipo de resposta foi mais comum em crianças pré-escolares, porém, alguns escolares também mencionaram explicações similares. Quando as crianças diziam não saber a etiologia da sua doença, a pesquisadora confrontava²⁷ a resposta dada para a causa das doenças em geral referindo-se a sua doença.

L - Você acha que... Você me disse que às vezes as crianças ficam doentes porque não cuida, ou porque você falou depois de andar descalço, essas coisas, você acha que ficou com a massinha por causa disso? [confronto utilizando a explicação sobre etiologia das doenças em geral]

F - Fiquei.

L - Por que não cuidou, por que não comeu coisa direito?

F - Porque não comia.... nada.

²⁷ Confronto entre a resposta feita sobre a causalidade das doenças em geral e a sua doença, para que a criança pudesse pensar sobre as suas respostas e a sua experiência.

L - Você acha que ficou doente porque não comia?

F - Não comia, não cuidava de mim.

L – Não cuidava? O que você não fazia?

F - Não comia coisa boa.

L - Você não comia coisa boa, só coisa ruim?

F - É. Andava descalço.

L - Você acha que por isso que apareceu a massinha?

*F Afirma. **Fernanda, 8 anos.***

L - E por que será que você ficou doente, você sabe?

C - Hum, não.

L – Na!. E você falou que tem criança que fica doente porque não come, não é? Será que você ficou doente porque não comeu? [confronto]

C - É.

L - Você acha que é isso?

*C - Mas é. **Caio, 5 anos.***

L - E você me falou antes que as crianças ficam doentes porque não lavam o pé, ficam descalças, não lavam a mão, né? Será que você está doente por causa disso?

R - Não sei

L - Não sabe. Não pensou nisso?

R - Não

R - Come porcaria.

L - Você acha que comeu coisa errada?

R - Confirma com a cabeça

L - *Você não tem vontade de perguntar isso pra alguém, pro médico, pra mamãe?*

R - *Não*

L - *Não. Será que outras crianças que comem coisa errada também ficam com essa doença?*

R - *Acho que sim. **Rodrigo, 10 anos.***

Fernanda, Caio e Rodrigo afirmam que ficaram doentes devido ao comportamento de risco e falta de alimentação, indicando a culpa pelo adoecimento. O uso de respostas culpabilizantes diminui com o aumento da idade, assim como nas pesquisas (Kister e Patterson, 1980; Boruchovitch e Mednick, 1997, 2000). As crianças mais novas recorreram mais a essas explicações e as maiores, menos.

L - *E como você ficou doente?*

H - *Eu não tenho nem idéia também.*

L - *Não tem nem idéia. E você me falou antes que as crianças ficam doentes por causa dos micróbios, não foi?*

H - *É.*

L - *Será que você ficou doente por causa disso? [confronto]*

H - *Eu não sei... não...*

L - *Não?*

H - *Eu não mexi na terra.*

L - *Então não foi por causa disso?*

H - *Hum!Hum! (nega). **Henrique, 8 anos.***

L - *E você sabe por que você ficou com essa doença?*

E nega com a cabeça.

L - Você me disse que às vezes as crianças ficam doentes porque andam descalço ou não cuidam direito, não foi?

E mexe a cabeça afirmativamente.

L - Será que foi por isso que você ficou doente? [confronto]

E - Não sei. Érica, 8 anos.

Henrique e **Érica** não souberam explicar a causa da sua doença, mas tiveram clareza ao responder que não era devido ao contágio ou falta de autocuidado. As crianças escolares quando confrontadas responderam negativamente àquelas respostas dadas por elas sobre a etiologia das doenças em geral. Não aceitaram a pergunta da pesquisadora como uma verdade, demonstraram-se questionadores e conseguiram responder algo diferente do perguntado, o que pode indicar capacidade em contradizer o pesquisador. Já as crianças menores tenderam a confirmar a pergunta do pesquisador; isso talvez tenha ocorrido para responderem o que elas consideram que o pesquisador gostaria de ouvir por terem sido estimuladas a fazê-lo; desta maneira, as respostas podem não condizer com o que elas realmente pensam.

As crianças escolares também souberam citar outras possíveis etiologias para a sua doença. O mau funcionamento corporal como causador da doença foi descrito por **Simone**.

...meu organismo produz umas coisas contra o meu fígado. (...) O meu fígado começou a ser destruído. Um pouco eu acho que foi por causa disso. Agora porque começou a ser destruído, isso eu não perguntei para a doutora. Daí eu não sei. Simone, 13 anos.

Simone demonstrou saber sobre a etiologia da sua doença e ter algumas dúvidas sobre a explicação recebida. A complexidade de fatores etiológicos pode dificultar o seu entendimento, assim como a falta de compreensão do funcionamento corporal. Outros

estudos com jovens portadores de doenças crônicas identificaram a dificuldade destes em identificar a causa das suas doenças, assim como explicá-las (Oliveira, Oliveira, Gomes e Gasperin, 2004; Suzigan et al, 2004).

O fato de algumas doenças crônicas terem causas indefinidas, desconhecidas ou múltiplas possibilidades de etiologias, dificulta a compreensão das crianças sobre o que gerou a sua doença. A busca por uma explicação espiritual pode ser confortante e até mesmo uma maneira de aceitar o adoecimento.

*Se foi Ele (Deus) que quis assim... eu vou ter que aceitar. Ele me quis assim, é assim que Ele vai me ter, né, e depois ele vai me curar, porque eu acho assim que Ele não vai deixar uma filha dele sofrer para sempre, sempre.... porque tem uns momentos bons e uns ruins. **Nádia, 10 anos.***

Nádia mostrou sua crença em algo superior como causador da sua doença. Esse tipo de explicação causal foi observado na pesquisa de Claflin e Barbarin (1991). Os autores mostraram que as respostas relacionadas a Deus foram as segundas mais frequentes em crianças com câncer e a primeira foi às explicações de “nasceu com a doença”.

A busca por explicações espirituais pode tranquilizar, porém, o desejo de saber sobre a etiologia da doença pode permanecer.

N - Os médicos não sabem (a causa), eles estão tentando descobrir o porquê que dá, o porquê que ela veio, se eu nasci com ela ou eu peguei de alguém.

L - Você tem vontade de saber isso?

*N - Eu tenho. **Nádia, 10 anos.***

Nádia explicitou sobre o seu desejo de saber a causa do seu adoecimento, e talvez isso traga para ela algum controle sobre a sua doença. A indefinição da etiologia parece gerar ansiedade e angústias da mesma forma que a falta de diagnóstico. Saber o que causou a doença para as crianças traz conforto, pois pode favorecer na escolha do melhor tratamento e na busca pela cura.

Junto com a indefinição da causalidade da doença, as crianças com doenças raras apresentaram peculiaridades devido à ocorrência e recorrência da sua doença. **Nádia** colocou sua experiência com uma patologia incomum.

N - Eles (médicos) estavam estudando bem a minha doença. Que a minha doença é rara no Brasil. Eu sou a primeira criança no Brasil.

L – Nossa!

N - É, e em gente grande, em adulto, só tem dois. Eu sou a primeira criança.

L - E o que você acha de ser a primeira criança no Brasil?

*N - Eu acho ruim, porque é uma doença, se fosse uma coisa boa seria legal, mas como é uma doença, é ruim. Se a primeira, não é tão comum. **Nádia, 10 anos.***

Para **Nádia**, ter uma patologia rara é ruim, pois não se sabe a sua etiologia. Saber a etiologia parece ser reconfortante e tranquilizador, pois minimiza a culpa por pensar ser o causador da doença e ao mesmo tempo traz uma explicação que parece gerar controle sobre a situação.

2.1.4. Mudanças e adaptações ocorridas a partir do adoecimento: inclui comportamentos e ações modificadas com o surgimento da doença, como as perdas e limitações devido à restrição de alguns comportamentos; e os ganhos, como maior atenção das pessoas, tais como pais, amigos, profissionais de saúde; e as mudanças familiares. Podem ser mudanças transitórias ou definitivas.

O surgimento de doenças crônicas pode ser considerado uma crise vital para as famílias, um evento imprevisível. Quando esta ocorre no momento do ciclo vital da infância, ela é compreendida como uma interrupção abrupta e inesperada, que exige mudanças e adaptações da criança e de toda a sua família (Rolland, 2001). As crianças

descreveram algumas mudanças com o adoecimento, referente à doença e também aos efeitos de medicamentos.

*...eu estava assim parada, sem conseguir mexer nada, nada, pescoço nada...não dava nem para piscar direito, só... doía tudo. Não dava nem para engolir a comida. (...) ...eu lembro que não posso ir no banheiro sozinha, não posso ir para escola, não posso brincar. **Nádia, 10 anos.***

A doença de **Nádia** gera muitas dores no corpo, atingindo músculos, ossos e articulações, assim, durante as crises, ela não conseguia se movimentar. A incapacitação motora de sua doença gerou mudanças na sua vida, assim como para a sua família, que precisaram se adaptar a essa nova realidade imposta pelo adoecimento. A criança deixou de realizar as suas atividades normais desta etapa do ciclo vital, tornou-se incapacitada para o brincar, pelo menos provisoriamente.

A privação das brincadeiras pode ocorrer devido à dificuldade motora e também foi vista como decorrente de uma restrição, para proteção da saúde da criança, prevenindo possíveis danos. Neste sentido, seria uma adaptação encontrada para evitar prejuízos à criança.

*....Que nem brincar assim, que nem nós assim, já não podemos brincar, muito brincar assim. (...) Se bater assim, machuca assim... **Tiago, 13 anos.***

Tiago mostrou sua impossibilidade de brincar e seu desejo de melhorar para poder brincar novamente. Existem outras mudanças consideradas provisórias, específicas do período inicial da doença. Os sintomas iniciais de **Gabriela** foram dores que a deixaram sem conseguir dormir.

*Mas antes, quando eu estava na minha cidade, eu só gritava de dor. Não conseguia dormir. **Gabriela, 8 anos.***

Algumas doenças geram mudanças sobre os hábitos de vida, possuindo um caráter mais imediato e transitório. No entanto, há outras doenças que geram mudanças permanentes ou por períodos maiores. A saída da escola devido ao adoecimento foi citada, como uma grande perda na vida das crianças com doenças crônicas. O abandono escolar destas crianças ocorreu decorrente às restrições físicas do adoecimento ou para prevenir pioras da doença.

Não posso ir para escola. (...) Eu acho bom não ir muito para escola, porque senão eu vou forçar, assim eu não forço para escrever, é ruim.

Nádia, 10 anos.

Desde a descoberta da sua doença **Nádia** abandonou a escola; inicialmente as dores eram muito intensas e, posteriormente com o tratamento, a dificuldade motora, optou-se pela saída da escola pelo menos por este ano, até a doença estar estabilizada. Gonçalves e Valle (1999) descrevem o abandono escolar de crianças com câncer devido ao adoecimento e ao tratamento, e este pode ser apenas durante o período do tratamento. No entanto, essas autoras colocam que o afastamento escolar pode envolver perdas na socialização, devido ao distanciamento das outras crianças.

A adaptação da família perante o adoecimento crônico pode ocorrer de várias formas. Considerando o ciclo de vida familiar, é possível compreender melhor o momento em que a família estava vivenciando antes do adoecimento e como isso poderia interferir na vida dos membros da família. Em geral, a fase de filhos pequenos requer um intenso vínculo e alto nível de coesão, assim a família vivencia um período centrípeta. A doença exerce uma força centrípeta sobre o sistema familiar; assim, se a criança adoecer em um período de alta coesão familiar, esta tende a se unir ainda mais para se adaptar à nova situação. As mudanças familiares podem ser temporárias ou permanentes; isso dependerá da dinâmica familiar e da severidade da doença (Rolland, 2001).

A alteração familiar após o diagnóstico ocorreu com **Patrícia**:

Durmo com a mãe. Eu tenho um quarto, mas eu durmo com a mãe. Desde que eu fiquei doente, eu fui dormir com a mãe (...). Eu tenho medo de dormir sozinha.

Antes do adoecimento, **Patrícia** dormia sozinha em seu quarto, agora referiu ter medo de que aconteça algo durante a noite e ela esteja sozinha em seu quarto. Sobre a decisão de dormir com os pais, diz ter sido eles e ela que decidiram. A doença crônica surgiu no momento do ciclo vital em que a criança começava a ter mais autonomia, e a família se reorganiza com o adoecimento retornando ao cuidado intensivo à Patrícia. Esta transição familiar pode ser apenas temporária, mas existe o risco de a família se paralisar nessa fase do desenvolvimento.

O tratamento das doenças crônicas impõe mudanças permanentes, como as dietas alimentares específicas, diferentes das realizadas antes do adoecimento.

R - Ah, o que eu gosto mais e não pode? Coração.

L - Difícil ficar sem comer?

*R - É. **Rodrigo, 10 anos.***

A doença de **Rodrigo** exige restrições alimentares para controlar a sua saúde. Ele cita os alimentos proibidos por terem cobre e, dentre estes, os que mais gosta e não poderá mais comer. A doença crônica impõe mudanças para toda a vida destas crianças, de maneira que elas precisam se reorganizar para conviver nestas condições. Assim, **Simone** demonstrou sua preocupação com o futuro, e com situações em longo prazo na sua vida.

Toda a vida carregar o comprimido, né, sempre vai ter hora, não posso tomar qualquer hora, não posso tomar dez por dia se é um, não sei se vou poder comprar ele sempre.

Simone indicou que a doença sempre estará presente e serão necessários cuidados especiais. Da mesma forma, surgiram dúvidas quanto à transmissão vertical da doença, será que eu poderei ter filho? Será que ele terá esta doença? **Simone** chega a colocar esse questionamento, porém, afirmou não saber se a sua doença é transmitida desta forma.

L - E você tinha me dito antes que você tinha medo da doença do cobre, porque não ia poder ter filho. E essa pode?

*S - Não sei. Ainda não li. **Simone, 13 anos.***

Esta preocupação de **Simone** pode surgir em outras doenças, principalmente as doenças crônicas relacionadas com a hereditariedade ou que acarretem a esterilidade. (Suzigan et al, 2004). Assim, as doenças crônicas exigem uma adaptação contínua, pois permanecerão durante toda a vida das pessoas acometidas por elas. Torna-se crucial compreender o momento do ciclo vital da doença, do indivíduo e de sua família, entendendo a situação em seu contexto (Rolland, 2001).

2.1.5. Rede de apoio: pessoas que a criança identifica como auxiliares para enfrentar este período do adoecimento, durante a hospitalização, como o (s) acompanhante (s) ou visitante (s), ou em casa.

As crianças, ao longo das entrevistas, citaram nomes de pessoas que as auxiliaram nesse período de adoecimento, seja em casa, seja durante a hospitalização. Assim, as pessoas mais próximas são os familiares, isto é, pais e mães. Algumas crianças citaram avós, tios, primos e amigos. As crianças citaram os familiares que vieram visitá-las durante a hospitalização, demonstraram contentamento por terem vindo vê-las.

O apoio à criança pela família em momentos específicos como durante os procedimentos invasivos foi considerado importante, assim como o controle de medicação realizado por toda a família, visto como uma nova função familiar. Além dos familiares, os amigos foram citados como auxiliares principalmente nos aspectos escolares.

A rede de apoio foi sentida como uma forma de enfrentamento da situação do adoecimento, tratamento e hospitalização. Pode-se considerar o apoio imprescindível para as crianças suportarem as situações adversas que vivem.

2.1.6. Experiência com doenças: inclui experiências anteriores da criança com adoecimentos dela, na família ou na sua comunidade, que a criança identifique como importantes para a compreensão da sua doença.

Algumas crianças possuíam experiências anteriores com doenças, seja em pessoas próximas a elas ou doenças e hospitalizações anteriores delas próprias. Essas experiências eram apontadas como forma de elas exemplificarem a sua compreensão sobre diversos aspectos do seu adoecimento e parecem ter influenciado no seu entendimento sobre a sua doença.

As crianças que tiveram experiências de perdas anteriores relataram a sua preocupação com a sua morte, lembrando a morte desta outra pessoa em sua vida. Duas crianças relataram a morte de pessoas próximas devido à mesma doença que a sua e indicaram no relato o seu medo e ao mesmo tempo a esperança de ser diferente com elas.

2.2. A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA: período em que permanece internada no hospital devido a sua doença.

2.2. 1. Motivo: razão da sua internação.

As crianças explicitaram o motivo da internação, seja citando os sintomas, como febre, a necessidade de medicações como a quimioterapia, a descoberta da doença, seja citando as necessidades de iniciar o tratamento. Para algumas crianças, o motivo da hospitalização era a investigação diagnóstica, para estas a internação era o marco do diagnóstico e o começo do tratamento.

Estar hospitalizado significa estar doente e precisar melhorar, assim a explicação dada pelas crianças sobre o motivo de sua hospitalização pressupõe falar da doença que possuem.

M - Porque eu tô doente.

L - Está doente, o que você tem?

M - Leucemia. Marcelo, 8 anos.

Eu vim (para o hospital), porque tenho que melhorar. Bianca, 6 anos.

Bianca compreende o hospital como um lugar onde ocorre a melhora. Correia, Oliveira e Vieira (2003) pesquisaram crianças hospitalizadas de 5 a 12 anos e obtiveram respostas semelhantes. Segundo estes autores, o hospital foi considerado o recuperador da saúde.

Crepaldi (1999) apontou que a hospitalização das crianças é a iminência para as famílias da gravidade da doença. A presente pesquisa apontou que, para a criança, a significação é semelhante. Nos períodos de investigação diagnóstica, a hospitalização foi

vista como necessária para descobrir o que se tem, retomando a compreensão de que as pessoas ficam hospitalizadas quando a doença é grave. Assim **Simone** disse:

L - Por que você acha que você está aqui?

S - Por causa da hepatite.

L - Mas você não sabia antes que você tava com hepatite, então por que você veio para o hospital?

S - Porque eu estava emagrecendo...

L - E teve que ficar por quê?

*S - Porque podia ser coisa grave. **Simone, 13 anos.***

As crianças da onco-hematologia utilizavam termos médicos para explicar a sua hospitalização, bem como o uso de sintomas específicos da sua doença, como a febre.

Porque a mãe colocou o termômetro em mim, e viu que tava com febre. (...)

*Ela (mãe) disse que tinha que vir para o hospital. **Henrique, 8 anos.***

*Porque... deu febre.. sábado. **Danilo, 5 anos.***

Danilo deu a mesma resposta para o motivo das hospitalizações das crianças em geral e da sua própria; acredita que a internação ocorre devido aos sintomas como a febre. Talvez a sua compreensão seja decorrente das informações recebidas pela equipe de saúde e pela família sobre a sua doença, e ele generalize a sua compreensão para todas as doenças de todas as crianças. Diferentemente de **Henrique** que soube identificar o motivo da sua hospitalização e o das crianças em geral.

Françoso e Valle (2001) relataram sobre o grupo que realizam no ambulatório de quimioterapia do Hospital da USP de Ribeirão Preto. Segundo as autoras, a compreensão das crianças que participam do grupo sobre o motivo de estarem lá variou conforme o nível

de desenvolvimento cognitivo e as informações recebidas. As crianças citaram a doença, o tratamento, a medicação, e algumas crianças demonstraram-se desinformadas em relação a sua presença no ambulatório de quimioterapia.

Na presente pesquisa, a hospitalização foi ligada à necessidade de tomar remédios. A medicação significa realizar o tratamento para a sua doença, essa é a razão da hospitalização. As crianças em tratamento quimioterápico mencionaram-no.

Porque faz quimioterapia, daí abaixa as defesas, e aí tem que vir para cá.
Érica, 8 anos.

Porque eu estou doente, tem que tomar medicação, tem que tomar soro.
Nádia, 10 anos.

Pode-se pressupor que o elo feito pelas crianças entre o tratamento e a medicação seja devido ao fato de possuírem doenças crônicas, diferentemente de doenças agudas que necessitariam de procedimentos cirúrgicos.

Patrícia descreveu o motivo de sua internação, demonstrando compreender a sua doença, porém, sente-se culpada pela hospitalização por não ter se alimentado adequadamente.

L - E por que você está internada desta vez?

P - Porque eu to tendo...to.. eu tava.. eu to com as defesas muito baixa.

L - E o que é estar com as defesas baixas?

P - Porque eu to... é.... hum.... não sei. Eu to com tudo lá em baixo.

L - Tudo o quê?

P - Lecócitos....leu...leucócitos.. (risos)

L - Que nome difícil!

P - Leucócitos... defesa...

L - E o que é isso aí?

P - É uma coisa que tem dentro da gente.

L - Hum... e quem te contou isso?

P - O médico.

L - Ele falou que estava com isso aí baixo?

P - Daí pega muita febre, aí quando tiver passado a febre, daí eu posso ir para casa.

L - E por que fica baixo?

P - Porque eu acho que a gente não come muita verdura, eu acho.

L - Ah é? Se comer verdura isso não acontece?

*P - Hum-hum! (afirma). Mas eu não comi. **Patrícia, 10 anos.***

O sentimento de culpa pela hospitalização, por um lado pode trazer a sensação de controle da situação, e por outro, pode acarretar angústias e sofrimentos para a criança internada. Peters (1978) considera que se a criança percebe a doença como uma punição, e se sente culpada, ela pode ver o tratamento como um componente desta punição, aumentando a autculpabilização.

Crepaldi e Varella (2000) referem-se à importância da recepção da família na hospitalização de crianças, pois, no momento de admissão, é possível esclarecer para a família e para a criança o que está acontecendo. Chiattonne (1984) sugere que se explique para a criança o motivo de sua hospitalização, situando-a sobre o seu estado de saúde. As considerações destas autoras podem ser muito válidas para facilitação da compreensão da criança sobre o processo de hospitalização, favorecendo a sua autonomia e minimizando os sentimentos de culpa e fragilidade.

2.2.2. Restrições e dificuldades durante a internação: refere-se à privação de atividades, ações cotidianas da criança fora do hospital, como não brincar ou faltar à escola neste

período, dificuldade para dormir. Inclui também a ausência de amigos, familiares e o lar. Além dos momentos de crise, isto é, períodos de piora da doença ou de intercorrências relacionadas ao adoecimento que levaram à internação ou que ocorreram durante a hospitalização, muitas vezes relacionada com mudanças de unidade de internação dentro do próprio hospital, como UTI.

Algumas crianças compreendem o motivo de sua hospitalização. Como foi apresentando anteriormente, sabem sobre a necessidade de ficarem no hospital para melhorarem. No entanto, relatam as implicações da internação em suas vidas, as privações e limitações impostas neste período.

*...Aqui não tem como brincar. (...) Aqui eu só dou voltinha por aqui (risos) e fico na cama...por isso que eu quero ir embora. **Nádia, 10 anos.***

Além de o adoecimento infantil se caracterizar pela incapacitação pela doença (Crepaldi, 1999), a estrutura física das enfermarias pode dificultar o brincar, devido à falta de brinquedos e locais adequados para esta atividade (Chiattonne, 1984).

Assim, o contexto hospitalar pode ser um local que se mostre pouco adequado às necessidades das crianças. **Simone** estava internada em uma unidade onde há muitos bebês e crianças pequenas, sentindo-se deslocada e tornando a sua hospitalização desagradável.

*O problema maior é aquelas crianças ali, eles não deixam eu assistir, nem dormi... (...) Quando eles não estão lá no quarto, eu fico descansando, agora quando eles tão, um quer jogar baralho, o outro quer ir na lanchonete, o outro quer não sei o quê... eu fico quase louca. Eu gosto de ficar mais sozinha, não gosto de ficar com criança. Que nem falaram para mim “vai para a unidade de adolescente”, mas lá não tem vaga, né. Eu acho, sei lá. Daí eu tenho que ficar ali... **Simone, 13 anos.***

Silva e Ribeiro (2000) também encontraram insatisfação de crianças hospitalizadas relacionadas ao ambiente hospitalar. Crepaldi (1999b) coloca que nos hospitais costuma ocorrer que o paciente e a sua família se adaptam ao universo hospitalar e não o inverso. Esta adequação pode tornar a internação como algo penoso para as crianças e os adolescentes. Para melhorar o ambiente hospitalar para os pacientes e suas famílias, Zannon (1991) propõe a modificação de condições ambientais do Hospital, para promover o melhor desenvolvimento global das crianças hospitalizadas.

Além dessas questões físicas do hospital, as crianças descreveram as suas dificuldades em permanecer internadas devido à quebra da sua rotina, por permanecerem em um local diferente. Assim, lembraram da ausência da escola nesse período de internação como um agravante imposto pela hospitalização, acarretando a saudade dos amigos e da professora.

Eu queria ir (a escola.). (...) Eu tenho que pegar o caderno emprestado.

Patrícia, 10 anos.

Patrícia descreveu o desejo de ir à escola, e explicou que devido a sua ausência teria que copiar a matéria dada nesse período. As crianças com doenças crônicas possuem um agravante no comparecimento escolar: devido às hospitalizações, elas necessitam se ausentar com frequência. Crisp et al. (1996) apontam que a doença e o tratamento podem afetar severamente o acompanhamento escolar. Neste sentido, na presente pesquisa, houve crianças que relataram o abandono escolar devido ao tratamento ou à incapacitação da doença.

Uma forma encontrada para minimizar essa dificuldade das crianças hospitalizadas foram as salas hospitalares. Atualmente o acompanhamento pedagógico é mais comum nos hospitais, proporcionando que a criança continue estudando mesmo hospitalizada, favorecendo o seu desenvolvimento global. O direito ao acompanhamento do currículo escolar é descrito nos Direitos das crianças e do adolescente hospitalizados²⁸.

²⁸ CONANDA, resolução 41 em 17 de outubro de 1995, artigo 9.

A saudade do seu universo extra-hospitalar é sentida pelas crianças, tornando a internação algo difícil, principalmente quando esta é prolongada. No entanto, houve diferenças entre crianças e adolescentes, pois os adolescentes disseram que a grande dificuldade de permanecer no hospital era a distância dos amigos. Enquanto as crianças falaram dos familiares, da escola e da sua rotina fora do hospital. Esses dados confirmam a pesquisa de Claflin e Barbarin (1991), cujos adolescentes com câncer apontaram a separação dos amigos como a mais difícil, e as crianças indicaram a saudade da família.

(saudade) *De ficar com os meus amigos. Simone, 13 anos.*

As alterações sono e alimentação foram relatadas pelas crianças, seja devido aos sintomas do próprio adoecimento, as dores, barulhos e imprevistos que ocorrem durante a noite, como outras crianças chorando ou em crise. Patrícia disse não conseguir dormir durante a hospitalização:

Aqui no hospital eu não durmo, não consigo. Patrícia, 10 anos.

A representação que a família possui sobre a hospitalização é construída durante o processo de internação. As crianças e seus familiares vivenciam o cotidiano no hospital e o traduzem, cada um a sua maneira. A hospitalização impõe mudanças abruptas na vida das crianças, principalmente quando ocorre de forma inesperada, como nos casos de investigação diagnóstica. Em outras situações como no tratamento quimioterápico, a internação pode ser esperada e planejada pela família, pois estes foram avisados previamente sobre a sua necessidade. Porém, em todos os casos, pode ser constatada alguma dificuldade ou incômodo em permanecer internado.

Algumas crianças que passaram por momentos críticos durante a hospitalização, foram transferidas das enfermarias para outras unidades de cuidados intensivos, como Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e a Emergência Interna. Esses períodos difíceis fizeram parte da sua compreensão sobre a hospitalização. No entanto, nem sempre os momentos de crise eram lembrados; às vezes, a lembrança era apenas a passagem por esses locais.

V - Eu só lembro que eu já fui para a UTI, fiquei uns dias lá...

L - Você lembra da UTI?

V - Afirma.

L - O que você lembra da UTI?

*V - De nada. (risos) (...) Eu lembro mais de quando eu estava lá em baixo (na unidade de emergência interna). **Valéria, 13 anos.***

Brewster (1982) alerta que mesmo a criança sendo capaz cognitivamente de compreender sobre a sua doença e hospitalização, nem sempre é desejável. Este autor considera que a criança não deve ser forçada a ter um entendimento maior que a sua emoção pode suportar. Neste sentido, a resposta de **Valéria** proporciona reflexões sobre isso, pois, considerando a sua faixa etária, poder-se-ia supor que ela teria condições cognitivas para compreender a sua hospitalização e os seus períodos de crise da doença. Entretanto, ela demonstrou dificuldades em lembrar e entender o que lhe aconteceu.

Jeammet, Reynaud e Consoli (2000) consideram que, com o adoecimento, a regressão é uma reação de proteção, sendo assim natural a todas as pessoas. A redução dos interesses, egocentrismo, dependência do meio social, e modo de pensamento mágico caracterizam a regressão. Estes autores também destacam a negação da doença como uma atitude de defesa da doença.

Pode-se pressupor que **Valéria** e outras crianças podem apresentar estas defesas para suportar o sofrimento do adoecimento, assim como outras formas de proteção. **Gabriela** demonstrou ambivalência em relação às suas lembranças, pois contou sobre a sua transferência para a Emergência Interna, disse não se lembrar de nada, porém, depois contou como foi até lá.

G - Eu tava no primeiro quarto, eu fiquei parada e tive que ir lá para baixo. A minha mãe mexia comigo e eu não sentia nada. Eu também dormi e não senti nada.

L - E você lembra disso?

G - Eu perguntei para minha mãe, eu perguntei assim para ela “mãe, por que eu fui lá para baixo?” e ela falou “por causa que você ficou parada assim e a mãe mexia com você e você não piscava, você não escutava a mãe, não respondia, não falava nada”. Aí levaram. (...) Só que eu vi quando eu fui lá para baixo.

L - Você lembra?!

*G - Foi em uma cadeira de rodas, porque eu não conseguia andar. Senão eu caía, eu ficava tonta. **Gabriela, 8 anos.***

A perda de controle do corpo mobiliza as crianças hospitalizadas, **Gabriela** demonstrou seu espanto por não conseguir sentir suas pernas. O adoecimento coloca as crianças em situação de fraqueza, impondo limitações físicas, e até mesmo a invalidez. As mudanças de unidades hospitalares algumas vezes não são compreendidas pela criança, que nem sabe o nome dos lugares por onde passou no hospital.

As doenças crônicas podem possuir três tipos de curso segundo Rolland (2001): progressiva, constante ou episódica. O câncer pode ser considerado, progressivo ou episódico, no entanto, o tratamento pode ter muitas intercorrências, que acarretam momentos de crise. Assim, **Gabriela** descreve perfeitamente um momento de crise durante a sua hospitalização.

Outras doenças como a dermatomiosite possuem um curso episódico, que alterna períodos estáveis com períodos de exacerbação. **Nádia** descreve o seu momento de crise antes de chegar ao hospital, cuja intensidade foi tanta que ela não conseguia se mexer. Assim, as crianças hospitalizadas possuem experiências distintas com os períodos de crise, conforme a sua doença e o seu tratamento.

2.2.3. Alta: indicativo de saída do hospital, os critérios ou previsão para a desospitalização, o significado para a criança do retorno para casa, planos para após a internação.

As crianças desejavam sair do hospital, algumas remeteram ao tempo de permanência que a equipe médica disse que teria para terem uma previsão da alta, como coloca **Valéria**.

O médico disse que ia ter que ficar aqui uns 28 dias. Valéria, 13 anos.

Eiser e Paterson (1984) estudaram o conhecimento de crianças saudáveis sobre o hospital e o tempo de permanência nele. Apenas os escolares souberam responder que o tempo de hospitalização depende da doença. E as crianças com cinco e seis anos achavam que as pessoas permanecem longos períodos hospitalizados enquanto as maiores souberam responder períodos mais curtos ou relativos à doença. Assim, parece que indicar para a criança uma previsão de quanto tempo ela permanecerá hospitalizada é importante para ela se situar na sua internação e também para ter previsibilidade sobre a sua alta hospitalar.

Os indicadores de alta para as crianças com câncer são os seus exames. Estes são vistos como determinantes para a saída do hospital.

Eu já fiz o exame de sangue, porque amanhã eu acho que eu vou embora.
Gabriela, 8 anos.

Nas falas das crianças da onco-hematologia, os exames permeavam seus discursos, representando essa característica da unidade, como descreve Gabriela. Um local em que os exames são essenciais no tratamento e na hospitalização.

As crianças entendem que podem voltar para casa quando estiverem melhor, e consideram como algo positivo e agradável.

Quando fica forte pode ir embora. Danilo, 5 anos.

Agora eu estou mais contente porque eu vou sair do hospital, não vou sair com dor. Vai ser melhor, vou poder fazer mais coisa já. Nádia, 10 anos.

A ausência dos sintomas indica a alta hospitalar, desta forma, algumas crianças comentaram os seus planos ao saírem do hospital, o desejo de ir à escola, ver a família que ficou em casa e passear. A alta é vista como a retomada da vida deixada fora do hospital, o retorno ao lar, aos familiares e amigos.

2.3. TRATAMENTO DA SUA DOENÇA: Medidas adotadas para combater a sua doença e/ou evitar a sua piora.

2.3.1. Tipos: como é feito para combater a doença, as possibilidades de tratar, como comportamentais e alimentares, exceto as medidas farmacológicas. Inclui ações e comportamentos que evitem a exposição aos riscos, buscam manter os aspectos saudáveis e/ou evitar a piora da doença.

As crianças percebem a necessidade do tratamento e citam formas de tratar; a alimentação foi uma das formas, como descreve **Fernanda:**

*Comer coisa boa (...) Tem que tomar suco. **Fernanda, 8 anos.***

Nas respostas sobre o tratamento das doenças em geral, as crianças buscaram explicações na sua experiência. Desta forma, a compreensão sobre o tratamento em geral e o seu tratamento se equivalem em vários momentos; um deles é a questão da alimentação, principalmente nas crianças com câncer. No tratamento oncológico, cuja inapetência é comum, reforça-se que a alimentação adequada é uma forma de tratar. Desta forma, as respostas das crianças refletem todo o seu universo hospitalar, e a angústia dos familiares e da equipe de verem a criança sem se alimentar.

A alimentação para as crianças com outras doenças crônicas, poderia ser entendida como uma forma de prevenção do dano, visto que duas delas possuíam doenças que exigiam restrições alimentares. No entanto, apenas uma lembrou-se das suas restrições.

Similarmente às respostas sobre o tratamento das doenças em geral, respostas incluindo a não-realização de comportamentos também foram observadas nas explicações sobre o seu próprio tratamento. Assim, as crianças compreendem que, evitando os comportamentos de risco, estarão se cuidando, tratando-se e prevenindo possíveis dificuldades no seu adoecimento, como pode ser visto nas falas de **Fernanda e Valéria:**

*Tomar banho, cuidar do corpo (...).Não andar descalço. **Fernanda. 8 anos.***

Que nem minha mãe falou que tem que ter os cuidados também, né...

Valéria, 13 anos.

O entendimento do auto-cuidado como uma forma de se tratar, pode ser entendido como uma possibilidade de autonomia durante o seu adoecimento. Como descreve **Nádia**. **(10 anos):**

Porque tem coisa que eu mesma posso me ajudar sozinha, e tem coisa que os outros também podem me ajudar...

A compreensão do tratamento relacionado com o serviço de outros profissionais não médicos foi citado apenas por **Nádia**:

Eu acho bom eu fazer (fisioterapia), mesmo doendo um pouco ou não doendo, porque tá me ajudando a esticar os braços, conseguir andar.

Nádia, 10 anos.

Pode-se pressupor que o fato de apenas **Nádia** mencionar outros profissionais decorre de que apenas ela realizava fisioterapia. Porém as outras crianças possuem outros profissionais envolvidos, como enfermeiras, técnicos, nutricionistas.

Redpath e Rogers (1984) estudaram o entendimento de crianças saudáveis sobre o conceito do papel da equipe de saúde. Eles observaram que os pré-escolares tiveram pouca compreensão sobre o papel do médico e não souberam dizer sobre o trabalho da enfermeira. Os autores sugerem que as crianças pequenas podem não distinguir médicos e enfermeiros. No entanto, Haight, Black e DiMatteo (1985) apontaram que a experiência da criança com profissionais de saúde pode influenciar na compreensão delas sobre o papel destes. Na presente pesquisa, não foi possível concluir qual a influência da experiência na compreensão sobre os profissionais de saúde, porém, pode-se pensar que significado dado pelas crianças ao trabalho dos profissionais no tratamento interfere nesse entendimento,

como o caso de **Nádia**, que a fisioterapia era fundamental para a sua recuperação, este tratamento foi recordado.

2.3.2. Tratamento medicamentoso: remédios utilizados para o tratamento, prescrição e uso destes, a função deles no tratamento, as possíveis reações colaterais, a dosagem ministrada, riscos e cuidados que podem representar para o organismo.

Assim, como a alimentação e os comportamentos, a medicação foi citada como uma forma de tratamento, e as crianças lembraram o uso dos seus medicamentos, como soro, quimioterapia, insulina, comprimidos.

Ah... É soro. Às vezes, injeção assim.... **Valéria, 13 anos.**

Tomar bastante remédio. **Ana, 5 anos.**

A prevenir aquele negócio. Que nem eu estou tomando esse remédio para o meu organismo parar de produzir...o que eu estou produzindo contra o meu fígado. **Simone, 13 anos.**

As medicações foram associadas às dores, no caso das injeções em que ocorrem picadas, as crianças mencionam a dor de serem furadas. E, ao mesmo tempo, foram relacionadas com a melhora dos sintomas.

Dói, furar aqui dói. [as dores das injeções] **Gabriela, 8 anos.**

Porque daí eu vim para cá, entrei para o quarto e já ganhei o soro. Eu vim toda dura, ninguém podia me tocar, aí elas botaram o soro, aí eu já consegui mexer as pernas, fui conseguindo me mexer. [melhora dos sintomas com a medicação] **Nádia 10 anos.**

A sensação de dor na instalação de soros gera muito sofrimento para as crianças. Pereira, Moreira e Valle (2001) estudaram crianças com câncer em ambientes de isolamento protetor e obtiveram respostas semelhantes sobre as medicações. As autoras relatam o desagrado das crianças devido às dores proporcionadas pelas picadas.

Porém, em outras doenças crônicas, o remédio pode ser considerado um conforto para a doença. **Nádia** colocou que pode ter novas crises, mas que agora terá a medicação para auxiliá-la, pois não a deixa com dores.

Porque agora eu só estou melhorando, daqui para frente pode piorar sim, mas eu tenho remédio para tomar que passa a dor. Nádia, 10 anos.

Quando a doença crônica é descoberta e o tratamento é proposto, utilizando medicamentos, estes são um alívio para a criança, minimizando o seu sofrimento e o de sua família. Pois estes passam a ter esperanças, e o remédio possui um papel importante nessa representação da família.

Algumas crianças não souberam dizer o nome dos remédios que tomavam, enquanto outras citaram os nomes e a sua função:

Ah.. sei que o Emoprazol é para a dor de estômago, o estômago da gente.. daí tem mais uns dois, três que faz parte do tratamento... Eles são muito estranhos aqueles remédios.... Os nomes deles são tudo estranho... Só que eu tomo muito comprimido, eu tomo... dois comprimido.. o Emeprazol 20, 20 gramas, sei lá... miligramas... tomo mais dois igual... um amarelinho, mais dois igual... isso é tudo coisa... daí essa injeção que eu tomo na bunda é amarela... Simone, 13 anos.

Eu sei para que é, o corticóide é para aliviar a dor, para ajudar a desinflamar. E eu tomo um que eu não sei qual o nome... eu não sei o nome. Nádia, 10 anos.

Quimioterapia é um remédio... para matar o bicho. Érica, 8 anos.

As falas das crianças vão ao encontro do estudo de Valle (1997). Essa autora também encontrou a compreensão do remédio envolvendo cores, nomes e propriedades específicas. Na presente pesquisa, as crianças escolares em geral souberam nomear e explicar o remédio, entretanto, as pré-escolares demonstraram algumas dúvidas sobre a medicação. **Bianca** que possuía diabetes soube nomear a sua medicação, no entanto, demonstrou confusão:

L - E essa doença (diabetes) o que tem que fazer para melhorar?

B - Tem que tomar insulina.

L - Insulina? O que é insulina?

B - Não sei.

L - Você toma insulina?

B - Não.

L - Não?

B - Tomo.

L - Toma?

B - Só que não é remédio. Bianca, 6 anos.

As crianças escolares relataram a necessidade de apropriar-se sobre esse universo médico. Buscaram saber sobre a frequência de sua medicação.

Eu tomo três uma vez por semana que é amarelo. O do corticóide que é branco, e tomo um que é injeção só que é na boca, não é... não é... injeção... sabe injeção assim na boca? Só que é na injeção... só que não é de enfiar, é

de tomar. E tomo outro branco que é uma metadezinha assim ó. Nádía, 10 anos.

Dia sete eu tenho (quimioterapia). Patrícia, 10 anos.

As crianças entendem os efeitos colaterais das medicações. Por exemplo, a quimioterapia que possui diversos efeitos adversos ao organismo e o corticóide que pode provocar inchaço no corpo.

Porque dói ainda, e ainda além de doer fica enjoada. (refere-se à quimioterapia), Patrícia, 10 anos.

E eu estava tomando o corticóide, dá bastante fome. Dá porque eu tomo três de manhã e três de tarde. Fome e incha. Só que eu não estou inchando. Eu acho que não. Na primeira... assim que eu comecei a tomar, eu inchei assim os braços, as pernas.... mas depois... agora não. Nádía, 10 anos.

A queda de cabelo foi apontada apenas por garotas, as quais estavam perdendo os cabelos ou já haviam perdido. Os garotos entrevistados não mencionaram este fato, mesmo aqueles que haviam perdido o cabelo. A perda dos cabelos era considerada provisória, talvez essa fosse uma maneira encontrada por elas, para se adaptar à nova situação tendo como conforto o retorno dos cabelos após o fim do tratamento.

... que cai o cabelo... que pode.. que pode dar ferida... que pode dar ferida na boca... (...) Agora tem que esperar cair. Tava correndo tudo bem assim, só o cabelo que começou a cair, né. Cresce de novo. Valéria, 13 anos (estava começando a ter queda de cabelo).

Pentear o cabelo (sente falta desde que iniciou o tratamento). Eu ia todo dia para aula de trancinha. (...) Porque a quimioterapia é muito forte. (...) Vai voltar. Patrícia, 10 anos.

As falas de **Valéria** e **Patrícia** indicaram a preocupação das garotas com a aparência. **Patrícia** demonstrou estar conformada com a sua nova aparência, pois já estava careca, enquanto **Valéria** relatou tristeza com o início da queda dos cabelos. O fato desta última estar começando a adolescência pode ser entendida como uma preocupação com o fato de ser fisicamente atraente.

No estudo de Claflin e Barbarin (1991), as crianças e adolescentes com câncer indicaram vários efeitos do tratamento, e não houve diferenças com a idade. Foi unânime a perda dos cabelos, enjôo, perda de apetite, mudança de peso, entre outros. Na presente pesquisa, os dados foram similares confirmando as dificuldades do tratamento de câncer na infância e adolescência.

Entender a quimioterapia parece ser algo complexo para as crianças, visto que é algo ambíguo. Ao mesmo tempo em que cura, provoca muitos efeitos colaterais. Há casos em que a criança inicia a hospitalização “saudável” e, com o tratamento, “torna-se” visivelmente doente. Chiattonne (1984) pontua que a criança internada passa a sentir mais dores ou tem o seu sofrimento físico intensificado. Assim, o tratamento medicamentoso associado à hospitalização aumenta o sofrimento de algumas crianças, deixando-as confusas sobre o papel da sua medicação.

Algumas crianças descreveram as sensações que as medicações produzem no corpo, principalmente a anestesia, que deixa tonto. Referiram também a necessidade de ficar com tala na mão devido ao uso do soro. O uso deste foi visto como um inconveniente, que atrapalha no dia-a-dia, principalmente porque impede a escrita e o desenho, assim como incomoda durante a noite para dormir, como **Gabriela** colocou:

É ruim ficar com esse negócio na mão. (refere-se à tala com o soro). *Eu gosto de dormir com essa mão aqui em baixo* (mostra o rosto). **Gabriela, 8 anos.**

As crianças relataram a sua adaptação a estas dificuldades da medicação, como usar a outra mão para desenhar durante o período de hospitalização. Considerando que as crianças possuem doenças crônicas e o uso de medicações em geral é por longo prazo ou por toda a vida, a adaptação se torna imprescindível nas suas vidas.

2.3.3. Duração: tempo requerido para que o tratamento se complete, podendo incluir os motivos da duração e tratamento após a alta hospitalar.

O tempo de tratamento está relacionado com o tipo de doença crônica, pois isso que determinará como será tratado e a duração deste. As crianças escolares com doenças oncológicas referiam-se a duração do seu tratamento com tempo fixo. E as vindas semanais ao ambulatório foram lembradas como um tempo de tratamento sem hospitalização.

Três anos acho, é por aí, ela falou, três anos. **Tiago, 13 anos.**

Minha mãe estava falando que era uns dois anos... Daí a gente vai voltar por semana, ele falou assim.. tem que vir umas vezes por semana, assim. **Valéria, 13 anos.**

Um monte de tempo. **Fernanda, 8 anos.**

As crianças maiores descreveram com períodos exatos, como **Tiago** e **Valéria**. Enquanto as crianças mais novas quando mencionaram a duração do tratamento referiram-se a um longo tempo, sem datas exatas. Chaflin e Barbarin (1991) encontraram dados similares no seu estudo com crianças com câncer. Os autores indicam que apenas os

adolescentes (14 anos) referiram informações específicas sobre o seu tratamento, incluindo o tempo de quimioterapia.

Nas doenças crônicas de curso constante ou episódica, o tratamento medicamentoso foi pontuado de forma diferente, isto é, como algo contínuo:

*Eu não sei, ele (médico) falou que tem que ficar tomando um bom tempo... agora eu não sei se é a vida toda. **Simone, 13 anos.***

Simone descreveu a sua relação com a medicação, acreditando que será por toda a vida devido a sua doença crônica. O câncer é visto como uma doença crônica que possui cura, de forma que depois da sua melhora não é necessário mais tratamento.

*Daí eu acho que não precisa fazer mais, daí acho. Se tiver tudo certo, né. **Valéria, 13 anos.***

Na fala de **Valéria**, foi possível perceber a duração relacionada com a melhora. Em alguns casos de câncer, é possível o transplante para obter a cura, ou seja, o fim do tratamento. A explicação dada por **Érica** refere-se a isso:

*Não, daí faço o tratamento para não voltar. (...) Ele (o tratamento) é assim, eles tiram o cordão umbilical do neném, congelam e daí dão para mim... pela veia. **Érica, 8 anos** (sua mãe estava grávida).*

Érica explica sobre o transplante como uma forma de tratamento, e soube dizer sobre a necessidade do tratamento para não ter recidiva. Françaço e Valle (2001) pontuam que as crianças com câncer demonstram interesse em saber sobre o transplante de medula.

2.3.4. Procedimentos e exames dolorosos: realização de tratamentos invasivos, que envolvem a penetração em um organismo ou parte dele, como a punção venosa, punção lombar, mielograma. Procedimentos realizados para avaliar o estado de saúde da criança, a função destes procedimentos e os tipos, a realização repetida de alguns exames, as dores dos procedimentos e o conhecimento sobre ele.

Os procedimentos foram lembrados pela dor que geram e as marcas deixadas pelo corpo:

*Eu chorei bastante sim quando elas mexeram na minha mão para botar a agulha, quando elas tiraram sangue no meu braço, porque tinha que dobrar o braço e esticar o braço para tirar, porque doía, e só no encostar em mim doía, doía um monte. Aí eu chorei claro, né. **Nádia, 10 anos.***

*Antes de eu ficar internada, sabe que eu vim aqui, sabe que fiz o exame de sangue lá em baixo, aqui neste braço. (apontando o braço) **Gabriela, 8 anos.***

A sensação de dor nos procedimento como descritos por **Nádia**, gera medo na realização de exames posteriores. A forma como a criança enfrenta pela primeira vez a situação do exame em relação as posteriores torna-se diferente devido ao medo de sentir dor.

*Porque aquele dia eu não consegui? (fazer a punção lombar) (...) *É eu sabia (da dor), no primeiro dia eu não sabia. **Marcelo, 8 anos.****

Marcelo colocou que no início do tratamento ele não sabia da dor ao submeter-se à punção lombar, por isso, deixou fazerem o exame, mas na segunda vez não deu certo a realização do exame, devido ao seu conhecimento prévio da dor proporcionado na execução do exame.

As crianças também falaram sobre os exames específicos como a biópsia, como descreveu **Gabriela**:

*Sabe que um dia, quando eu tava lá na unidade C, eu tava mais mal, daí eu tive que fazer uma biópsia nas costas, minha mãe não pôde entrar comigo... só que eu dormi, aí eles me colocaram soro (...). Eu não vi.”; Eu tava dormindo. **Gabriela, 8 anos.***

Ao pensar nos exames, as crianças relatam a rede de apoio existente neste momento, visto ser uma situação estressante e ansiogênica para elas. Garcia (1996) coloca sobre a importância da preparação para procedimentos invasivos e/ou dolorosos. A autora sugere a participação da família junto à criança para a preparação e durante a realização do exame, quando esta se sinta em condições para acompanhar. Costa Jr (1999) descreve várias possibilidades de preparação psicológica para procedimentos, cita alguns tipos de técnicas, bem como de intervenções psicológicas para auxiliar a criança e a família nesta situação.

2.3.5. Cura/ Não cura: melhora e piora da doença ou dos sintomas, possibilidade de recaídas e possibilidade ou impossibilidade de cura.

O tratamento está relacionado com a cura, isto é, a melhora dos sintomas, como a ausência das dores, inchaços e vômitos. E quando os sinais do adoecimento são visíveis, e os de cura também são como colocam as garotas:

*Quando eu comecei o tratamento, a massa já estava diminuindo. **Gabriela, 8 anos.***

*Desaparece. (a massa). **Fernanda, 8 anos.***

Nas doenças crônicas em que a cura não é possível, o tratamento foi visto como uma prevenção do dano à saúde, isto é, a melhora dos sintomas:

Não ele (tratamento) não cura. Cura, cura, cura, ele não cura. Ele vai ajudar a parar... do meu fígado ser destruído. Simone, 13 anos.

As crianças demonstraram o desejo pela cura, muitas vezes de forma concreta:

Ele (bicho) não pode ficar na minha barriga. Ana, 5 anos.

Se não faz o tratamento, o bichinho ele vai.... ele vai... continua vivo. Érica, 8 anos.

O desejo pela cura traz consigo a esperança pela melhora da doença e a sua extinção do corpo. A temática cura e não cura das doenças crônicas mostra a ambigüidade em relação ao seu desfecho. Crepaldi (1999a) coloca que os pais têm a esperança pela melhora do filho e, ao mesmo tempo, observam a gravidade da doença. As crianças da presente pesquisa mostraram-se esperançosas quanto ao seu restabelecimento.

2.4. COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA DA CRIANÇA: inclui todo tipo de interação que a criança mantém com as pessoas no hospital ou fora dele, que gere alguma informação sobre a doença, hospitalização e tratamento. Inclui o período de hospitalização e outros momentos do tratamento, inclusive em outros serviços médicos. A comunicação sobre a doença durante o tratamento e internação na perspectiva da criança doente. Inclui pessoas, lugares e/ou veículos de informação identificados pela criança como informantes sobre os aspectos citados.

ADULTO: é uma pessoa que não entende de chuva, criança ou bala (definição de uma criança).²⁹

A relação da tríade médico-paciente-criança possui várias peculiaridades. DiMatteo (2004) considera que o tratamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas torna-se particularmente complexo, pois envolve todos os membros da família. Na presente pesquisa, focou-se a relação desta tríade na perspectiva das crianças hospitalizadas e com doenças crônicas. Elas indicaram a forma como a compreendem, permeado pelos seus aspectos emocionais do adoecimento e da internação. Desta forma, aqui se identificou a visão das crianças naquele momento, e não se pretende realizar a descrição fidedigna dos fatos ocorridos durante o tratamento das crianças. Buscou-se o entendimento da criança, o que pode não significar a realidade vivenciada por todos os elementos da referida tríade.

Na relação médico-paciente, um dos focos destacados pelas crianças foi o comportamento do médico. **Gabriela** descreveu as suas observações:

Quando... um dia sabe... ele (médico)... eu cheguei lá... eu estava lá na sala esperando ele chegar...daí ele chegou, passou e nem disse oi, nem nada. Nem para a secretária dele. Ele estava de óculos...daí ele não disse oi para ninguém, não sei por que. Acho que estava de mau humor.

²⁹ Block, Pedro. Dicionário de humor infantil. Rio de Janeiro: Ediouro.

Na compreensão de **Gabriela** o médico não cumpriu com as suas expectativas; talvez a criança esperasse atenção e empatia até mesmo antes de seu atendimento. Morinaga et al. (2002) destacaram que a empatia é fundamental na relação médico-paciente. Esses autores pesquisaram os atributos que melhor definiam a relação médico-paciente, entrevistando pacientes adultos, médicos e residentes. Nos resultados, encontraram que 46% dos pacientes consideraram importante o médico ter bom humor, enquanto apenas 6,7% dos médicos consideraram isso importante. As respostas das crianças, nesta presente pesquisa, vão ao encontro dos resultados destes autores. Pode-se concluir que o estado de humor do médico é relevante na relação médico-paciente, independente da idade deste último.

A compreensão das crianças sobre esta relação envolve a interação e a comunicação. Algumas crianças negaram qualquer tipo de comunicação da equipe médica com elas. Outras relataram que os médicos conversam mais com os seus acompanhantes, em geral, com as suas mães. **Gabriela** exemplificou:

*Ele (médico) não conversa com a gente. Ele é brabo. Só com a minha mãe (conversa). Ele conversa mais com a minha mãe. **Gabriela, 8 anos.***

A comunicação entre médico, criança e família, segundo a criança, em geral, formou-se em díades. Estas giravam em torno do médico e da família, isto é, na maior parte das vezes entre médico e mãe. Esta compreensão da criança coincide com a literatura (Hart e Chesson, 1998; Tates e Meeuwesen, 2001; Marcon, 2003). Tates e Meeuwesen (2001) realizaram uma revisão na literatura e verificaram que a criança costuma ser excluída da comunicação nos atendimentos pediátricos e a relação médico-criança costuma ser prioritariamente afetiva.

Na presente pesquisa, apenas uma criança referiu-se claramente sobre as brincadeiras na interação com médico. No entanto, a exclusão das crianças nas comunicações, principalmente sobre o diagnóstico, parece ocorrer com maior frequência

com as crianças menores de 10 anos. As crianças maiores relataram conversas com os médicos, como **Tiago**:

*Só falou que a doença era câncer no sangue, daí era leucemia, só, daí ela (residente) conversou com a minha mãe. **Tiago, 13 anos.***

Tiago afirmou que a médica lhe comunicou sobre a sua doença, mesmo posteriormente privilegiando a conversa com sua mãe. Autores apontam a relação entre comunicação da equipe com a criança e o aumento de sua idade, quanto mais velha a criança maior a comunicação com ela (Claflin e Barbarin, 1991, Delella e Araújo, 2002).

Assim, algumas crianças apontaram que a descoberta do diagnóstico ocorreu através de comunicações indiretas, ou seja, ouviram conversas entre o médico e a sua mãe:

*Ele (médico) contou para minha mãe. Eu escutei. **Gabriela, 8 anos.***

Esses dados vão ao encontro da pesquisa de Young et al. (2003). Estes autores estudaram crianças com câncer e apontaram que primeiramente o diagnóstico foi revelado pelos médicos para os pais, sem a presença do paciente. Porém, nesta pesquisa as crianças estavam presentes no momento do diagnóstico, recebendo a comunicação de forma indireta.

Sobre a comunicação direta do diagnóstico com a criança, Bessa (1998) salienta que antes é preciso investigar se a família concorda, principalmente nos casos de câncer. Giuseppe et al. (2000) indicam a importância de considerar e respeitar os estilos culturais no momento do diagnóstico. Estes autores relatam que na comunicação da equipe com a criança no diagnóstico de câncer, os profissionais precisam demonstrar confiança, respeito e envolvê-la ativamente nesta situação.

A comunicação do diagnóstico de uma doença crônica é um momento de crise; desta forma, a pessoa pode não se lembrar de muitas informações que foram faladas a ela. Giuseppe et al. (2000) sugerem que a comunicação de diagnóstico não se restringe a um

momento, mas é um processo que deve ser repetido. Os autores sugerem que algumas informações que, no início eram difíceis de serem conversadas, com o passar do tempo podem se tornar mais fáceis.

Oliveira et al. (2004) pontuam que a comunicação de diagnóstico é por si só paradoxal, pois se trata de uma boa e má notícia, comunica-se sobre a doença, porém, explica-se sobre a possibilidade do tratamento. Considera-se assim que falar sobre o tratamento seja algo positivo, pois pode ser um conforto e uma esperança para a família e para a criança. Nas entrevistas, na presente pesquisa, as crianças citaram que a equipe lhes informa sobre os comportamentos e ações adequadas para o tratamento e para a prevenção do dano.

*Ela (residente) falou que tem que tomar suco. **Fernanda, 8 anos.***

Ele (médico) tem que contar, porque se eles não contar, a mãe não vai saber o que fazer e eu também não... aí eles têm que contar... (sobre o tratamento, referia-se aos comportamentos necessários para o cuidado)
Nádia, 10 anos.

Nádia salienta a importância de os médicos comunicarem sobre a doença e sobre o tratamento incluir a sua família nesta comunicação. Cabrera (1995) considera que a comunicação efetiva da tríade pode auxiliar a criança e a família, e principalmente proporcionar a autonomia da criança sobre o seu próprio cuidado. DiMatteo (2004) avalia que a comunicação sobre o tratamento com a criança e com a família é fundamental na adesão aos regimes terapêuticos, essenciais nas doenças crônicas.

Os conteúdos comunicados que geram angústias parecem ter sido menos recordados, enquanto as situações de melhora foram lembradas pelas crianças. Assim, elas pontuaram sobre a comunicação da alta.

(o médico) fala bastante coisa. Eu não lembro de nada. Ah, ele (médico) fala quando vai para casa. Danilo, 5 anos.

No entanto, quando as informações dadas se referem à alta ou a melhora dos sintomas e da doença, as crianças lembram o que os médicos lhes disseram.

O médico disse que agora ela (massa) desapareceu. Gabriela, 8 anos.

Pode-se hipotetizar que a criança prefere ouvir as más notícias da mãe e não do médico, por esta razão só ouve quando ele diz o que é considerado bom ouvir, como a alta e a melhora da doença. Para as crianças menores, como **Danilo**, a comunicação da saída do hospital possui um grande destaque durante o processo de hospitalização. As crianças recordam com clareza esta informação, enquanto outras são esquecidas. Talvez isso possa indicar a dificuldade em enfrentar e lidar com a comunicação de más notícias, como um diagnóstico desfavorável. Claflin e Barbarin (1991) argumentam que a comunicação de diagnóstico pode ser tão emocionalmente esmagadora que há uma tendência em negar ou reprimir essa informação.

As crianças também disseram sobre a dificuldade em compreender a linguagem médica:

Eu não entendo muito bem assim as palavras dos médicos, eles dizem palavras estranhas, nome estranhos. Nádia, 10 anos.

O linguajar médico é visto como uma linguagem incompreensível não só no universo infantil, a ponto de Botsaris (2001) criticar denominando tipo de “dialeto que só médicos compreendem” ou “medicines” (p. 108). Este autor acredita que esse fenômeno seja uma forma de proteção desses profissionais, ao utilizar um código secreto.

Algumas crianças souberam identificar diferenças entre as pessoas da equipe médica. Consideraram que existem médicos que conversam e outros que não. Assim **Fernanda** disse:

F - Tem uns que não fala (médicos).

L - Tem uns que não falam? Quem que não fala?

F - Tem uma doutora que não fala.

L - Tem uma doutora que não fala?

F afirma com a cabeça.

L - Por que será que ela não fala?

*F - Não sei. Porque ela não sabe. **Fernanda, 8 anos.***

Fernanda considerou que existem médicos que não sabem conversar com ela ou não sabem sobre a sua doença. A compreensão desta criança talvez esteja permeada pelo vínculo estabelecido com os membros da equipe médica. Desta forma, acredita-se que o vínculo pode proporcionar uma melhor comunicação. Cabrera (1995) considera que a comunicação precisa envolver a escuta sobre os temores e dúvidas da criança e de sua família, para que, assim, o processo de comunicação seja facilitado.

As crianças demonstraram interesse em uma comunicação mais próxima com a equipe médica, desejavam saber mais sobre a doença e gostariam que os médicos conversassem com elas. Algumas crianças como **Simone** e **Nádia** souberam dizer o que gostariam que os profissionais lhes falassem, citando o interesse pela etiologia da doença e aspectos da medicação. Mas outras crianças demonstraram o desejo pela comunicação, sem saber citar o que desejariam que fosse conversado.

Complementando essa vontade por mais comunicação, algumas crianças colocaram que se os médicos conversassem, elas se sentiriam mais à vontade para perguntar-lhes.

L - Aí você também não pergunta. E se ele falasse mais com você?

*G - Eu perguntava. **Gabriela, 8 anos.***

*Gosto (de saber), mas não pergunto. **Patrícia, 10 anos.***

Gabriela descreve o seu comportamento passivo na relação com o médico, mas indica o interesse em se tornar mais ativo. O papel da criança durante os exames ou visitas médicas parece ser passivo, visto que elas não perguntavam para a equipe médica suas dúvidas. Delegavam essa função à mãe, inclusive as crianças maiores.

*Quem pergunta é a mãe. Porque daí depois ela me diz, eu não sei, tem algumas coisas que eu pergunto algumas não. **Nádia, 10 anos.***

Algumas crianças maiores, como **Simone**, demonstraram ter uma postura ativa na relação com a equipe médica. No entanto, ela relatou seu desapontamento:

*Eu pergunto, mas não adianta, eles (médicos) não resolvem. Eu já perguntei para ela (médica) um dia, daí agora eu parei de perguntar. **Simone, 13 anos.***

Nádia descreveu como deveria ser a comunicação da equipe médica com a criança:

*Eu acho que eles deveriam contar um pouco, não também tudo... eles deveriam contar mais para as mãe e depois as mães iam contando para gente assim devagar...aí a gente vai entendendo, aí a gente entende mais quando uma mãe fala, uma mãe explica do que o médico. (...) Aí deveria ser assim o médico falando, mas com calma, assim, devagarzinho. Mas eu acho melhor as mães falar. **Nádia, 10 anos.***

Nas falas de **Nádia**, percebe-se um desejo por uma comunicação eficiente da tríade, na qual todos participem. Young et. Al. (2003) consideram que no tipo de comunicação proposta por **Nádia**, os pais teriam a função de intermediários das informações. Os pais clarificam ou reiteram as informações transmitidas, de forma que esclarecem dados sobre a doença à criança, para que esta possa assimilar o que o profissional de saúde lhe disse.

Na presente pesquisa, a comunicação familiar foi citada como a principal fonte de informação sobre a doença. As crianças indicaram a mãe como a informante sobre a sua doença, tratamento e hospitalização. As mães são as responsáveis pela informação do nome da doença, localização, orientações sobre os comportamentos de autocuidados e alertas sobre as ações de risco que devem ser evitadas; a informação mais lembrada foi a alimentação. O papel da mãe também foi o de transmissora de informações dadas pela equipe, a codificadora, a pessoa que simplifica e explica para a criança sobre o universo médico. O pai, a prima e a tia foram apontados como outras pessoas da família nesta mesma função da mãe.

*É explicou um pouco, o pouco que ela (mãe) também sabe, ela também não sabe tudo ainda. A mãe fala né, porque ela entende mais do que eu. Às vezes, eu falo com a mãe, que é ela que é a mãe da gente, ela sabe mais coisa, né. **Nádia, 10 anos.***

*A minha mãe já falou algumas coisas para mim. **Valéria, 13 anos.***

*Só o pai (falou) da doença para mim. **Danilo, 5 anos.***

*Às vezes, sim, se ela (mãe) sabe, ela explica. Ela (mãe) explica que daí o que tem que fazer e não pode faltar (ao tratamento)...só.... Ela (mãe) falou que não pode se bater, se machucar... se cuidar quando brincar. **Tiago, 13 anos.***

Verrissimo (1991) encontrou o mesmo resultado em sua pesquisa com crianças hospitalizadas. As mães foram a principal fonte de informação, tanto sobre a doença quanto sobre a hospitalização. No entanto, pode-se questionar se as mães são colocadas nesta função de informante, por terem mais oportunidade de saberem sobre a doença, visto que, na maioria dos casos, acompanham a hospitalização e o tratamento mais que o pai. Das 15

crianças entrevistadas, na presente pesquisa, apenas umas estava acompanhada pelo pai e uma com outro familiar.

No entanto, destaca-se que dentro do contexto familiar surgiram dilemas sobre a comunicação da doença. As crianças perceberam a proteção familiar relacionada a não comunicação.

V – Ela (mãe) falou que...eles (pais) não queriam falar.

L - Quem não queria falar? A mãe, o médico? Quem?

*V - A minha mãe, meu pai. **Valéria, 13 anos.***

G - Tem coisa que ela (mãe) não fala, que eu não posso saber.

L - O que você não pode saber?

G - As coisas que ela não deixa eu saber.

L - Por que será que ela não deixa você saber?

G - Não sei.

L - Não?

L - E por que ela não deixa?

G - Porque tem coisa que eu não gosto.

L - Então se for uma coisa que você não goste, ela não vai te falar?

G - É.

L - O que, por exemplo, que você acha que ela não te conta?

G - Uma coisa triste, que...

L - Um coisa triste você acha que ela não ia te contar?

*G - É. **Gabriela, 8 anos.***

As crianças percebem quando os pais não querem contar. **Gabriela** exemplifica que a mãe não conta sobre assuntos tristes. Assim, os segredos em torno da comunicação diagnóstica permeiam algumas famílias, nas quais todos sabem da doença, porém, não falam sobre isso.

P - Mas ela sabe que eu sei.

L - Como ela sabe que você sabe?

P - Porque ela sabe. (risos)

L - Mas você falou para ela?

P - Não, mas ela sabe que eu sei que ela sabe que ela sabe que eu sei (risos).

L - Mas vocês não conversam disso?

*P - Não. Eu não gosto. **Patrícia, 10 anos.***

Patrícia descreveu claramente o “segredo” na sua família e, apesar de todos saberem sobre a doença, não conversam sobre isso. A descoberta da doença também ocorre quando a criança escuta alguém da família conversando com amigos e parentes:

L - E como você ficou sabendo que tava doente?

D - Minha mãe me falou.

L - Tua mãe te falou, o que ela te falou?

D - Quer dizer.... eu acho que ela não falou nada, mas..... é.. eu ouvi ela ligando pra minha ambulância, aí.... para mim trazer para Floripa. (...). Eu sabia porque eu ouvi ela falando

L - Ah. Aí, vocês vieram para cá, e o que você ficou sabendo que você tinha?

D - Que eu tinha voltado a doença assim.

L - Que doença é essa?

D - É leucemia.

L - E esse nome que você me falou, leucemia, quem te falou esse nome?

D - Ah, eu ouvi minha mãe dizendo pra uma amiga dela aí, agora eu vou saber que a minha doença é leucemia. Danilo, 5 anos.

A criança menor parece ser excluída da comunicação da doença com maior frequência que as maiores. No entanto, elas relataram como são atentas a tudo que ocorre na sua família, nas conversas dos pais com as pessoas e entre si. Tornando essa a sua forma de saber sobre a doença. Castro e Piccinini (2002) consideram que a criança percebe os fatos que o adulto quer esconder, e que os adultos têm dificuldade em perceber esses sinais da criança e/ou talvez não queiram aceitar o adoecimento.

A comunicação familiar envolve a discussão sobre os saberes, o saber popular e o saber oficial da medicina. Assim **Simone** relatou que quem detém o saber sobre a doença são as pessoas especializadas. Ela preferia conversar com a tia, pois esta era profissional da área de saúde.

Não, porque lá em casa ninguém sabe, é todo mundo meio leigo assim... Eu pergunto só que se ela (mãe) tiver falando errado para mim, e eu for lá e fizer coisa errada.. Daí eu prefiro a minha tia deve saber tudo, não quer dizer que ela esteja cursando ela sabe tudo...

Algumas crianças não conseguiram identificar os seus informantes, diziam que ninguém havia lhe falado sobre a doença. Isso ocorreu em geral com as crianças pré-escolares. Pode-se pensar se realmente não foi dito nada a elas, ou se disseram, porém, estas não compreenderam, ou ainda se disseram e elas não suportaram as informações ruins.

Uma criança citou a nutricionista como informante sobre o seu tratamento devido a todas as restrições alimentares da sua doença. Entre os profissionais de saúde, o psicólogo

foi citado como fonte de informação sobre a doença, o tratamento e os efeitos colaterais da medicação. As crianças com câncer lembraram das cartilhas trazidas pelo Serviço de Psicologia como forma de saberem sobre a sua doença.

É porque, é uma tia me deu um soldadinho, um livrinho de soldadinho, e daí, daí eu vejo e... Caio, 5 anos.

Caio relatou o conhecimento da doença através da cartilha. **Henrique** levou a cartilha à escola para a professora ler e ensinar para as outras crianças sobre a sua doença, trazendo ao seu microsistema informações advindas do Hospital, como multiplicador de informações, uma forma de desmistificar a representação do câncer entre as crianças.

O livrinho está com a minha professora, dei para ela ver. Henrique, 8 anos.

A cartilha para algumas crianças é uma forma prazerosa de ter informações sobre a doença, podendo compartilhar com outras crianças da família e a amigos da escola.

Eu achei legal a historinha. Patrícia, 10 anos.

Costa Jr, Coutinho, Couri e Resende (2001) colocaram que o uso de cartilhas informativas constitui uma forma eficiente de interação entre a equipe de saúde e os usuários do serviço. Pois eles acreditam que, além de fornecer informações sobre o funcionamento do serviço, estas podem esclarecer aspectos técnicos das doenças. No hospital, onde esta pesquisa foi realizada, com o uso de cartilhas, objetiva-se transmitir informações sobre câncer infantil à criança e sua família. A cartilha consiste em uma história sobre a produção do sangue utilizando uma analogia com os soldados “bons” e os “bagunceiros”.

Existem autores que criticam o uso de metáforas para explicação de doenças para crianças pré-escolares (Eiser et al, 1986). Atualmente, uma outra forma de transmitir informações sobre a doença para os pais e crianças é a multimídia interativa. Dragone,

Bush, Jones, Bearison e Kamani (2002) fizeram uma pesquisa utilizando um CD-ROM interativo sobre a leucemia com crianças com essa doença e seus pais e um grupo controle que utilizava um livro sobre a doença. Esses autores encontraram um aumento significativo de compreensão das crianças e pais que viram o CD comparado com as crianças e pais que leram o livro. Assim, os pesquisadores consideram que o uso deste material interativo pode ser um modelo para outros materiais educativos de educação em saúde.

A professora da escola foi indicada por **Simone** como informante sobre a doença, pois esta teve uma doença parecida com a dela, e explicava-lhe sobre o funcionamento corporal, auxiliando na sua compreensão sobre a sua doença. A clarificação da doença também foi transmitida aos seus colegas da escola, para que estes pudessem compreendê-la e auxiliá-la quando necessário. Esta pré-adolescente apontou a internet como uma possibilidade de se obter informações sobre a doença. Apesar de ela não ter acesso, pediu para a sua tia pesquisar no computador sobre Doença de Wilson, pois esta foi a primeira hipótese diagnóstica da equipe médica.

As crianças maiores apontaram desejar saber mais sobre a sua medicação e a hospitalização, como a mudança de unidades no hospital e procedimentos realizados. O desejo por informações é ambivalente, pois envolve os sentimentos do adoecimento.

*Não sei se é melhor. **Giane, 13 anos**, (quando questionada se é melhor não saber).*

*Converso às vezes, não um monte porque eu não gosto de saber muito de doença, depois eu fico cismando com aquilo. Não falaram, porque tem coisa que eu lembro algumas coisas que não, e nem é bom cê ficar sabendo o que é que é a doença, essas coisas(..). Acho que é melhor eu nem ficar sabendo muita coisa de doença, assim, porque sei lá. **Nádia, 10 anos**.*

A ambigüidade de falar sobre a doença surgiu nas falas das crianças. Ao mesmo tempo em que é bom falar, não o é, assim, é preciso escolher as pessoas com quem se fala.

Elas (crianças na escola) vão ficar perguntando, e eu não gosto que fique perguntando as coisas, insistindo nas coisas. É porque daí tem que lembrar e para contar tudo. Às vezes, às vezes também não, às vezes é ruim ter que contar. Ficar com aquilo ali guardado para gente também não é muito bom.

Nádia, 10 anos.

2.5. SENTIMENTOS OU ESTADOS EMOCIONAIS: diz respeito aos aspectos emocionais da criança em relação à situação de doença e/ou hospitalização e suas conseqüências.

Esta categoria foi criada devido a sua importância no contexto estudado. Souza et. al. (2003) consideram que há uma lacuna nos estudos sobre hospitalização infantil em relação ao estudo da emoção, ou quando existem são descontextualizados. Assim, buscou-se enfatizar a ocorrência de estados emocionais na infância durante o adoecimento e a hospitalização. Esta categoria não pretende ser exclusiva, ou seja, ela pode permear todas as categorias anteriores, pois é impossível separá-la do restante dos temas, visto que ela ocorre durante toda a entrevista.

Os sentimentos surgiram no decorrer das entrevistas, de forma clara e objetiva e outras vezes permeando as frases e comportamentos. As crianças maiores verbalizaram os sentimentos com maior frequência, enquanto as menores demonstravam através de comportamentos e do desenho. Houve crianças que não quiseram continuar a entrevista em determinados pontos, dizendo-se cansadas, isso pode ser compreendido como uma forma de se esquivar do conteúdo que estava sendo tratado, pelo fato de este suscitar sentimentos negativos. Assim pode-se entender que falar da sua doença mobiliza muitos outros sentimentos além da tristeza. Os conteúdos das entrevistas em vários momentos possuem expressões de medos³⁰, angústias³¹, preocupações³².

Capparelli (1998) enumera os possíveis medos que a criança pode sentir ao estar hospitalizada, tais como, medo do hospital, da equipe, das injeções, dos procedimentos e da morte. Crepaldi e Hackbarth (2002) estudaram crianças hospitalizadas para realização de cirurgias e também encontraram as manifestações de sentimentos negativos, principalmente o medo. Na presente pesquisa, as falas das crianças foram permeadas por várias situações

³⁰ Medo “inclui as respostas às situações consideradas ameaçadoras. (...) Pode traduzir uma situação real, envolver alguma experiência vivida ou ainda sensações vagas, como aqueles advindos de fantasias”(Crepaldi & Hackbarth, 2002, p. 105).

³¹ Angústia é a reação do sujeito em uma situação de traumática, de origens externas ou internas, que é incapaz de dominar, um perigo que constitui uma ameaça real (Laplanche, 1998, p. 26-27).

³² Preocupação é a idéia antecipada sobre alguma situação ou evento que gera sofrimento.

de medo. Algumas vezes, o medo foi direcionado às situações concretas, como os procedimentos médicos e as injeções.

*(medo) de agulha, de espetar. **Fernanda, 8 anos.***

*aí eu cheguei no hospita,l tava quase morrendo,daí quando eu olhei do lado, uma cadeira do lado que estava escrito “sala de reanimação”, eu assustei na hora de medo. **Simone, 13 anos.***

O medo das crianças em relação aos procedimentos e exames invasivos foi descrito por outros autores (Garcia, 1996, Valle, 1997). Valle (1997) estudou crianças com câncer e relatou o medo delas em relação aos procedimentos e o sofrimento acarretado por estes.

O medo de não melhorarem foi circunscrito ao receio de ter novas crises e/ou os sintomas não desaparecerem.

*Fiquei com medo também, porque minha pele não podia ficar manchada pra sempre, mas agora eu estou vendo que não, porque eu já estou conseguindo esticar os braços, as manchas já estão saindo. **Nádia, 10 anos.***

*Medo que acontecesse de novo. (momento de crise de sua hospitalização). **Gabriela, 8 anos.***

Algumas crianças citaram ter medo de pegarem outras doenças.

*...Se eu pego alguma coisa, cruze! Aí eu demoro um monte para mim melhorar. Agora eu tenho medo de pegar uma doença assim, daí, né, vai demorar mais para mim curar, vai ser pior para mim, vai doer mais. **Nádia, 10 anos.***

Só que eu tenho medo também.... esse sangue que a gente pega no hospital aí... eu não confio muito. Sei lá, de pegar aids... eu já tomei assim...

Simone, 13 anos.

Nádia demonstrou o seu medo de pegar outras doenças devido a sua baixa imunidade, enquanto **Simone** imaginava que o hospital poderia lhe trazer ainda mais doenças, o que gerava medo.

Por possuírem uma doença crônica na infância e ser diferente dos seus pares saudáveis, surgiu nas entrevistas o medo do preconceito.

P - Eles (amigos da escola) não sabem.

L - Eles não sabem?

P - Não. Só sabem que eu estou doente.

L - Mas eles não sabem o que você tem?

P nega com a cabeça. **Patrícia, 10 anos.**

Patrícia preferia que os amigos da escola não soubessem qual doença ela possuía, pois acreditava que assim seria melhor. No entanto, ela apresentava sinais visíveis da doença crônica, sendo difícil outras crianças não saberem sobre a sua patologia.

O medo da morte permeou as falas das crianças, similarmente a pesquisa de Oliveira (1997). Kovács (1992) salienta que o medo da morte é universal e atinge todas as pessoas, independente da idade, sexo, religião e nível econômico.

Se eu estivesse lá, eu já estaria morta de tanta dor que eu sentia. Nádia, 10 anos.

*Eu tenho medo de morrer. Daí, tudo que me acontece eu pergunto se eu vou morrer. Quando eu cheguei aqui no hospital, eu estava fraca, não conseguia nem falar, né, mas a única coisa que minha mãe disse que eu perguntei era se eu ia morrer. **Simone, 13 anos.***

Nádia e **Simone** descrevem o medo de morrer no período agudo de suas doenças. A morte parece tornar-se evidente para as crianças nos momentos de piora ou crise. Raimbault (1979, p. 37) coloca que “quase todas as crianças têm um conhecimento claro da sua morte iminente, sempre em relação à doença que as aflige. Para elas, a morte situa-se logicamente no destino das crianças doentes que vão para o hospital e não se curam”.

G- Eu falei assim: “o mãe será que eu vou morrer que nem o meu vô?”, e ela disse que “aí menina, fique quieto menina!!!”

L - É ela disse assim?

G Afirma.

L - E você falou isso para mãe e ela disse que não era para você pensar isso?

G - Afirma.

L - E você não falou mais disso com ninguém?

G - Ela não falou isso, ela falou assim “não, não não vai”.

L - E você ficou tranqüila ou ficou com medo ainda?

*G - Eu fiquei tranqüila, mas eu fiquei pensando. **Gabriela, 8 anos.***

Gabriela trouxe a sua experiência com morte para mostrar o medo de morrer, contando sobre a morte de pessoas próximas, com a mesma doença. Para mãe ouvir sobre o medo de morrer da filha, deve ter sido muito dolorido, assim ela não queria conversar com a criança sobre isso. Crepaldi (1989) refere que o tema da não-cura costuma ser evitado,

tanto no hospital como na sociedade em geral. Os serviços médicos estão comprometidos basicamente com a cura, assim a não-cura pode indicar a impotência da medicina.

Raimbault (1979) salienta que as crianças pensam sobre a morte, porém, só falam com aqueles que se dispõem a ouvi-las, senão permanecem em silêncio. A autora menciona a dificuldade das pessoas em ouvir o diálogo das pessoas doentes terminais. A presente pesquisa indiou a dificuldade dos adultos em ouvir as dúvidas das crianças sobre o prognóstico de sua doença e os seus medos em relação a sua doença e a possibilidade de morte.

A tristeza e a preocupação foram citadas pelas crianças ao pensarem na doença, nas limitações que o adoecimento gerou nas suas vidas e nos efeitos colaterais da medicação, como coloca **Valéria**.

Fiquei (preocupada), com cair o cabelo. Valéria, 13 anos.

Há casos em que as crianças se protegem da situação adversa, não recordam os fatos que aconteceram, principalmente situações de intensa emoção, como a comunicação diagnóstica e momentos de crise da doença. Isso foi possível perceber devido a contradições nas falas das crianças proporcionando ambigüidade sobre as lembranças.

L - O que ele (médico) te falou?

G - Ele contou para minha mãe.

L - É? O que ele falou pra mãe?

G - Eu escutei.

L - Você escutou ele falando pra mãe?

G - Afirma.

L - O que ele falou para mãe?

G - Não me lembro. (do que o médico disse no momento do diagnóstico para sua mãe), Gabriela, 8 anos.

Não me lembro. Não me lembro de muitas coisas. Valéria, 13 anos, (refere-se à comunicação diagnóstica e ao período inicial do diagnóstico).

Os aspectos emocionais permearam as falas referentes à comunicação sobre a doença. Pois as crianças oscilavam entre o querer saber e o não-querer, indicando a sua fragilidade neste período de diagnóstico e tratamento.

Klübler-Ross (1998) descreve as fases perante uma notícia catastrófica, seja adoecimento, a morte ou o luto. A primeira fase seria a negação, depois a raiva, barganha, depressão e aceitação. Na presente pesquisa, as falas das crianças sobre a não-lembrança podem indicar uma esquiva deste momento de adoecimento, uma maneira de suportar o sofrimento da situação. As fases propostas por Klübler- Ross (1998) ficaram evidentes nas falas das crianças maiores. A raiva de ter a doença foi apontada por **Nádia**. O momento de questionar: por que essa doença foi acontecer comigo?

Eu fico pensando, por que que deu, porque ela que teve de ter, assim. Tem vez que não entende, porque tá com raiva fala tudo um monte de coisa. Tem coisa que às vezes eu falo com raiva assim, quando eu chorei assim, tem coisa que eu falei que eu nem lembro. Nádia, 10 anos.

Nádia descreveu claramente a sua raiva perante o adoecimento. Posteriormente ela coloca a sua tristeza, que se transforma em aceitação.

Eu chorei uma vez, chorei bastante, porque daí eu fiquei triste porque eu não podia fazer as coisas, aí eu lembrei, mas deu, parou, depois eu, assim..., eu vi que tinha que esperar, me acalmar, que depois dava para fazer de novo. Nádia, 10 anos.

...porque eu tô tendo calma, tô aceitando e a mãe não tá aceitando, acho... porque ela chora muito, fica nervosa, né. Ela não aceitou ainda.... que eu

aceitei fazer tudo, aceitei o que Deus quis, e agora.... e assim como veio a doença do nada, assim vai sair... Nádía, 10 anos.

Muitas vezes, a criança doente procura aceitar a sua nova condição, porém, para a família, é muito difícil a aceitação. Há casos em que a criança tenta aceitar, ao perceber ou considerar outra doença mais grave que a sua. No entanto, a comparação entre a sua própria doença com outras patologias, ocorreu somente com as crianças com outras doenças crônicas sem ser o câncer.

Só que eu acho que a doença de Wilson é mais perigosa... Simone, 13 anos.

As crianças demonstraram observar o adulto, perceberem o sentimento dele e preocupar-se com ele:

G - A mãe ficou preocupada (quando soube da sua doença).

L - Ela ficou preocupada, ela te falou?

G Afirma.

L - O que ela te falou?

G - Ela não falou para mim.

L - Falou para quem?

G - Não sei para quem ela falou.

L - E como você sabia que ela estava preocupada?

G - Porque eu via a cara dela.

L - Você viu a cara dela, ela fazia cara de preocupada?

G - Porque quando ela não está preocupada, ela está sorrindo.

L - Ah. Então ela ficou séria?

G Afirma. Gabriela, 8 anos.

*Chora, porque ele é pai é obrigado a chorar. Porque ele também fica triste de ver uma filha assim sofrendo. Porque antes eu podia fazer tudo, eu era bem alegre, brincava, chegava em casa da escola, aí...de certo ele lembra que eu chegava, a mãe também. **Nádia, 10 anos.***

Crepaldi (1999a) relatou a dificuldade de os pais em aceitar o filho doente, com uma doença grave, sem diagnóstico definitivo, hospitalizado. A autora referiu que a ansiedade dos pais que vivenciam esta situação pode acarretar sintomas físicos e confusões em relação aos aspectos cotidianos de suas vidas. **Nádia**, ao perceber a preocupação da mãe, relatou apoiá-la:

Quando ela (mãe) fica triste, ela chora daí eu que ajudo ela. Eu ajudo mais ela, porque ela é nervosa, né, nervosa, e começa a chorar.

As crianças pesquisadas por Claflin e Barbarin (1991) relataram consciência da angústia dos pais por sua doença. A percepção das crianças sobre o sofrimento dos adultos ocorre, mesmo quando estes buscam escondê-lo.

Uma criança com câncer mencionou a tristeza ao descobrir sobre a sua doença, enquanto duas crianças com outras doenças crônicas mostraram-se alegres com o diagnóstico e as demais nada disseram sobre o momento diagnóstico. Talvez essa diferença na reação na descoberta de diferentes patologias, indique a representação dessas doenças na sociedade e a característica da patologia ser fatal ou não.

Para alguns, a alegria pela descoberta da doença acaba com a incerteza sobre o que se tem, para a confirmação e o início do tratamento, que significa a melhora dos sintomas. Assim, **Nádia** e **Simone** contaram como foi o momento do seu diagnóstico:

*Eu ri até, porque assim, ficou mais bom, porque eles descobriram a doença, aí já sabem o remédio que vão me dar. **Nádia, 10 anos.***

Quando a doutora disse que eu tinha hepatite auto- imune, eu olhei para a cara da minha tia e comecei a rir... eu não sei por que eu começo a rir (...). Melhor do que se não descobrisse, daí mais tarde podia ser pior, né.
Simone, 13 anos.

Nádia sofreu com as dores antes do diagnóstico e **Simone** teve receio de ter uma doença que considerasse mais grave que a Hepatite, assim para elas a descoberta foi um alívio. Com a melhora dos sintomas e principalmente da dor, **Nádia** demonstrava sua alegria ao retomar a sua vida cotidiana:

Agora eu estou mais contente porque eu vou sair do hospital, não vou sair com dor. Vai ser melhor, vou poder fazer mais coisa já. **Nádia, 10 anos.**

A preocupação com o tratamento surgiu nas falas de **Simone**, demonstrando seu interesse em compreender o custo de sua medicação:

*Eu queria saber só se ela (médica)... ah se o remédio é caro, se eles (médicos e hospital) vão dar para mim, para minha mãe não ter que comprar, queria saber...daí eu falo o preço, se morre, aí eu tenho que saber, porque por exemplo se um mês que minha casa tá cheia de dívida, não tem como comprar o remédio, se for muito caro... **Simone, 13 anos.***

Simone relatou a sua preocupação financeira, devido à situação econômica pela qual a sua família passava. Pode-se supor que essa é uma preocupação bastante comum em nosso país, principalmente nas classes econômicas baixas, cujo acesso à medicação é difícil.

As emoções descritas pelas crianças pesquisadas tiveram relação com o momento em que viviam. Conforme Silva et. Al. (2003, p. 108) “a criança internada tem uma emoção que também é produto do contexto em que está vivendo, da situação e do sofrimento em que está inserida: o contexto hospitalar e a situação de sofrimento da doença são

constitutivos das emoções”. Essas autoras colocam que o modelo de atenção à saúde vigente não permite a expressão destes sentimentos. Assim, com os dados da presente pesquisa, considera-se importante que os profissionais de saúde estejam capacitados para ouvir e apoiar as crianças e suas famílias nestes períodos de intenso sofrimento.

5.3. Apresentação dos resultados dos desenhos das crianças

A proposta do desenho sobre a sua doença com as crianças fez parte da metodologia utilizada, como uma técnica de expressão não-verbal da criança. No entanto, não foram todas as crianças que aceitaram realizar esta etapa da pesquisa. Das 15 crianças pesquisadas, três não realizaram nenhum desenho, duas por impossibilidade física, e a outra porque não se disponibilizou. As outras 12 crianças realizaram algum desenho, sendo que apenas cinco fizeram o desenho solicitado; o restante realizou somente desenhos livres. Os temas predominantes dos desenhos livres foram casa e natureza, com exceção de uma garota que fez o desenho da consulta médica. Três crianças propuseram atividades diferentes do desenho, como jogo de forca³³ e brincadeira com bonecos. Pode-se pressupor que a solicitação de desenhar a sua própria doença suscita ansiedade e desconforto, resultando na recusa desta atividade.

Com base na análise de dados, criaram-se seis itens para descrever os resultados obtidos nos desenhos. Os itens foram baseados nos autores Di Leo (1985) e Fávero e Salin (1995). A seguir estão as suas respectivas definições:

- ✓ **Tamanho:** proporção do desenho em relação à folha e o desenho em relação a si mesmo.
- ✓ **Cor:** ausência, isto é, desenho em lápis preto; presença de uma ou mais cores.
- ✓ **Traçado:** firme; muito forte, precisão (uso de régua); tênue (mais fraco).
- ✓ **Detalhes presentes no desenho:** elementos que compõem o desenho como um todo, por exemplo: corpo humano apresenta as partes que lhe são características; flor apresenta todas as pétalas; natureza composta por sol, árvores, nuvens, frutas, flores.
- ✓ **Verbalizações:** análise qualitativa do que a criança fala sobre o seu desenho e/ou durante a realização da atividade de desenhos.

³³ Jogo de forca é uma brincadeira infantil com pelo menos dois participantes, cujo objetivo é adivinhar a palavra que um dos participantes pensou, com o número de letras expostas. Assim, o participante tem que falar letras até acertar a palavra, e quando fala letras que não existem na palavra são colocadas partes do corpo em um desenho de forca. Caso o corpo se forme antes da palavra se completar, o participante é “enforcado” e perde a brincadeira.

✓ **Comparação entre o desenho livre e o desenho solicitado (doença):** utilizando os itens anteriores, compararam-se os desenhos da mesma criança.

Foram realizadas também interpretações dos desenhos considerando fatores como: a doença da criança, a sua condição no período da hospitalização, a relação com os familiares, as interações família-criança e também a influência da equipe sobre o binômio criança-família no contexto hospitalar.

5.4. Interpretação dos desenhos

Os desenhos serão apresentados a seguir, juntamente com a análise proposta, com as categorias explicitadas, considerando-se a capacidade motora de cada faixa etária. Nos casos em que a criança produziu mais de um desenho, foi realizada uma comparação entre o desenho livre e o desenho solicitado (sobre a doença).

5.4.1. Desenhos dos Pré-Escolares – 5 e 6 Anos

A partir dos 4 anos, os desenhos deixam de ser meras garatujas para tomarem formas. Di Leo (1985) descreve que pessoas, casas e aspectos da natureza são os desenhos livres mais presentes na infância, desde os pré-escolares. Este autor coloca que entre os 4 e 6 anos, a criança desenha um modelo interno e não necessariamente o que é visto. Assim, neste período, é comum a transparência, isto é, desenhar o que se sabe ou o que se imagina que está ali mesmo e que não se consiga ver. O autor denomina esta característica como realismo intelectual. Arfouilloux (1983) coloca que nesta faixa etária a criança começa a enriquecer a figura humana com detalhes, como pés, mãos, identificação do sexo.

Dentre 4 crianças, nesta faixa etária, uma fez o desenho solicitado, um fez desenho livre, um desenho e história e uma propôs brincadeira com os bonecos.

Danilo realizou um desenho livre, recusou-se a fazer o desenho solicitado. O seu desenho está de acordo com a idade, possui elementos presentes e traçado forte. No entanto, é pequeno em relação à folha e há ausência de cor (**Figura 2**, pg.155). Di Leo (1985) refere que os pré-escolares desenhavam figuras grandes para indicar a sua importância,

porém, este mesmo autor coloca que analisar um desenho isoladamente pode levar a interpretações equivocadas. Desta forma, torna-se arriscado dizer que esta criança realizou um desenho pequeno por se sentir inferiorizada. **Danilo** conta uma história sobre a sua produção gráfica, definindo seus desenhos como dois bonecos irmãos de mãos dadas, isso pode indicar a expressão da sua realidade:

L - O que fazemos para cuidar deles?

D - Dar injeção.

L - Dar injeção?

D - É.

L - Mas por quê?

D - Ele tá doente.

L - Nossa! O que ele tem?

D - Leucemia.

L - Ah, o que acontece?

D - Precisa tomar injeção.

Ele projetou os seus medos da doença, medo da morte, inseguranças sobre o tratamento. Na sua história, os pais dos bonecos são assassinados por bandidos, o que pode configura-se como uma projeção nos pais do medo de sua morte. Ele mencionou também o seu sentimento em relação à irmã saudável, que na sua história tem uma doença. O cuidado foi mostrado com o ato da injeção, forma como ele compreende o seu tratamento, que possui tantos medicamentos que necessitam da punção venosa.

Ana desenhou os “bichos”. Utilizou várias cores, ocupou quase a folha toda, utilizase de traçado preciso com o uso de régua, com linhas firmes, porém o desenho lembra as garatujas das crianças menores de 5 anos (**Figura 3**, pg. 156). A criança descreveu o desenho como os dois bichinhos que têm em sua barriga, a casa deles, uma casa maior, vários pontos redondos e o gorro do papai Noel. Usou a cor verde para fazer os bichos e respectiva casa.

L - E por que a casa do bichinho é dentro desta casa?

A - Porque o bichinho é ruim.

Esta criança chamava o hospital de sua outra casa, o que sugere que a casa maior que ela desenhou possa ser o hospital e o bichinho está lá por ser ruim. Na construção do desenho, **Ana** fez com muita força, demonstrando raiva. O uso dos bichos pode indicar a dificuldade em dar forma a sua doença, ou a dificuldade de compreendê-la. Além deste desenho, realizou colagens em papel e não quis realizar outros desenhos.

Bianca negou-se a desenhar a sua doença. Porém, realizou vários desenhos livres, em geral desenhou casas e árvores formando uma paisagem. Todos com várias cores, traçado firme, com a presença dos elementos constitutivos. Destaca-se que na sua elaboração destes desenhos, teve dificuldade em “acertar”, dizia estarem “errados” e começava novamente. Isso pode ser observado na progressão dos seus desenhos nas **Figuras 4, 5 e 6** (pg. 149).

Caio não quis desenhar, mas propôs uma brincadeira com os seus bonecos, um porco e uma tartaruga de plástico. Na sua brincadeira, ele projetou a luta dos “soldados do sangue” contra os do mal. Na sua brincadeira, “os do bem ganham dos do mal”. A criança utiliza o recurso da brincadeira para expor os seus sentimentos e desejos pela cura.

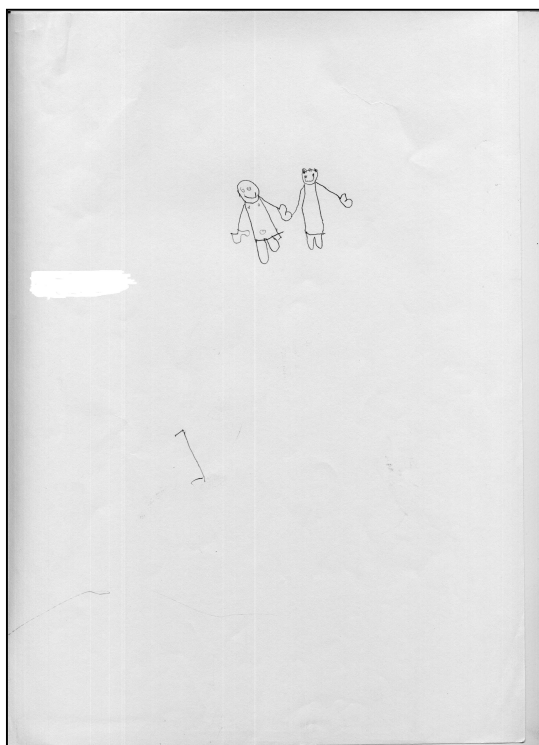


Figura 2 – Desenho livre de **Danilo**, 5 anos. Dois irmãos de mãos dadas, menino à esquerda e à direita a menina.

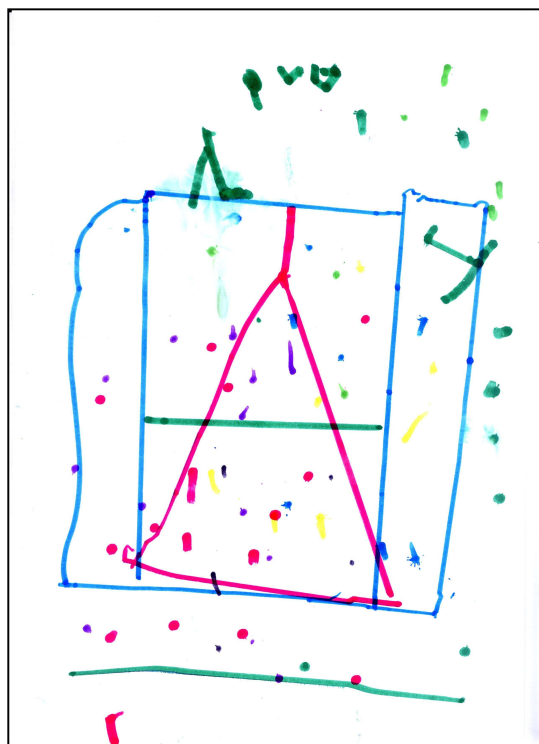


Figura 3 – Desenho solicitado de **Ana**, 5 anos, sobre a doença. Os bichos, a casa deles, e a casa maior.

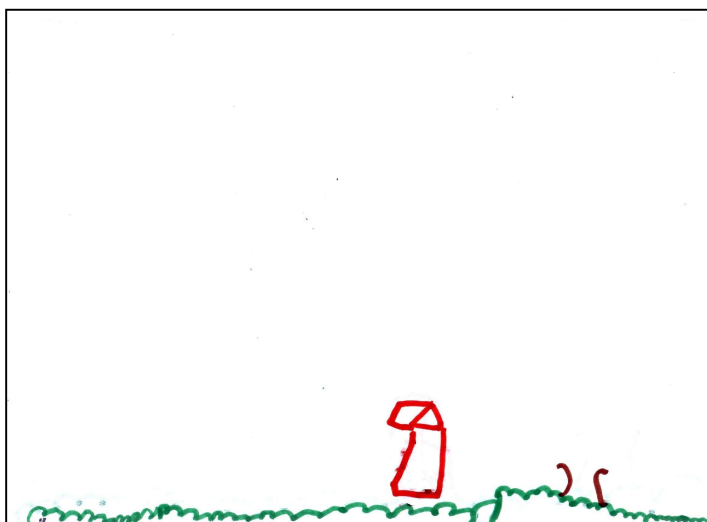


Figura 4 – Primeiro desenho livre de **Bianca**, 6 anos.

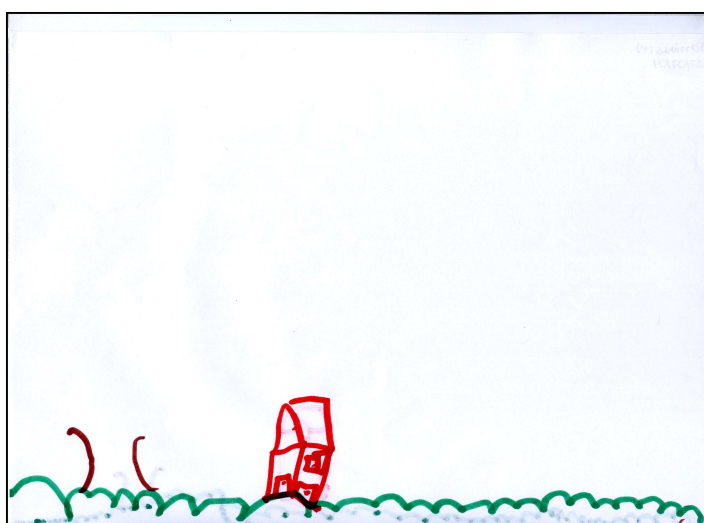


Figura 5 – Segundo desenho livre de **Bianca**, 6 anos.



Figura 6 – Terceira desenho livre de **Bianca**, 6 anos. Uma casa, árvore e sol, borboletas e nuvens.

5.4.2. Desenhos dos Escolares – 7 e 8 anos

Nesta faixa etária, o desenho substitui o realismo intelectual para o realismo visual (Di Leo, 1985). Este autor descreve que a criança passa a desenhar o que realmente vê e os desenhos passam a ser proporcional. Os desenhos livres mais freqüentes são casas, natureza, animais e figura humana. No entanto, destaca-se a preferência pelo desenho de casa (Di Leo, 1985). O autor coloca que a escolha do tema representa os interesses e necessidades da criança, de forma que a casa pode representar o local de afeto e segurança perto da família. E as paisagens expressariam a necessidade de luz e natureza.

Di Leo (1985) destaca que crianças com 10 e 11 passam a desenhar menos casa, ou esta passa a ser apenas um item que compõe o desenho. O autor acredita que isso ocorre porque surge a necessidade de aumentar os interesses e relacionamentos para além da família. As cores também passam a ser convencionais, diferentemente das crianças pré-escolares que utilizam várias cores.

Os maiores de 12 anos perdem o interesse pelo desenho, exceto aqueles que possuem interesses e/ou talentos gráficos (Di Leo, 1985). Arfouilloux (1983) relata que o interesse pelo desenho livre decresce progressivamente com o aumento da idade.

Todos os escolares de sete e 8 anos realizaram desenhos, sendo que dois desenharam a sua doença e os demais fizeram desenhos livres.

Marcelo recusou-se a fazer o desenho solicitado, porém, fez um desenho livre de uma casa (**Figura 7**, pg.162). Uso de lápis grafite, ausência de cor, uso de régua e borracha com várias correções, traçado firme e preciso, com todos os elementos constitutivos, tamanho grande em relação à folha, preenchendo-a quase totalmente. Durante a sua execução, **Marcelo** nada disse sobre o desenho, apenas verificou o soro que portava e falou sobre a sua medicação e tratamento. A acompanhante de **Marcelo** ficou surpresa com o desenho, pois, segundo ela, a criança não havia desenhado anteriormente uma casa. Essa informação sobre a história gráfica desta criança é relevante, assim como o contexto em que o desenho ocorreu. Talvez este desenho livre representasse a vontade de **Marcelo** de retornar ao lar e sair do hospital. Porém, a realização de outros desenhos, bem como a explicação da criança sobre o desenho seria fundamental para esta interpretação.

Érica não quis desenhar a sua doença, porém desenhou a si própria (**Figura 8**, pg.162). Traçado firme, sem cor, tamanho proporcional da figura, ausência de elementos que compõem o desenho, com o uso de borracha, com várias correções. A reprodução de si foi idêntica, a criança fez um auto-retrato fidedigno, no leito do hospital e com ausência de cabelos. No entanto, fez somente a parte superior do corpo, sem as pernas e as mãos. Possui riqueza de detalhes, destacando-se a careca, a qual fez questão de desenhar. Pode-se considerar que a criança teve dificuldade em se representar doente e no leito do hospital, sentindo-se como uma doença, sem a sua totalidade.

Henrique realizou o desenho livre e o solicitado (**Figura 9 e 10**, pg.163). No desenho livre, fez uma paisagem, sem cores, apenas lápis grafite, com a presença dos elementos que compõem o desenho, tamanho proporcional à folha. Ele descreveu como: “tem uma montanha e um monte de arvorezinha”. A sua paisagem é bastante alegre, cujo sol está sorrindo.

Para representação de sua doença, desenhou uma veia com os bichinhos no sangue e explicou:

Têm os bichinhos que fazem os tumores... (...) Eles são misturados.... eles lutam contra.... o mal luta contra do bem, o bem luta contra o do mal...

O desenho solicitado que realizou possui um traçado tênue, sem cor, tamanho grande, com ausência de elementos constitutivos. **Henrique** desenhou uma veia sem corpo. A criança demonstrou a sua compreensão sobre a doença, obtida através da cartilha e ao mesmo tempo revelou uma preocupação com o seu adoecimento e o seu desejo pela cura. **Henrique** indicou saber sobre a possibilidade da recidiva após o fim do seu tratamento.

Aí eles (bichinhos do bem) lutam de novo, a doença pode se reproduzir de novo.

Comparando os dois desenhos desta criança, percebe-se que o desenho livre é mais alegre e com vida, com os detalhes presentes, enquanto o da doença é sem vida, com ausência de elementos.

Gabriela desenhou temas livres e o solicitado. Os desenhos livres foram uma paisagem e uma casa (**Figura 11 e 12**, pg. 164). O primeiro foi uma paisagem, com o uso de várias cores, traçado firme, presença de elementos constitutivos, tamanho proporcional. A criança fez uma descrição do desenho, disse que a pipa grande era o pai, e a pipa pequena, o filho, as flores eram a mãe e a filhinha. A grama fica somente embaixo da filha. Pode-se fazer uma alusão à família da criança, considerando o desenho uma projeção familiar. Visto que o pai e a sua irmã moravam longe, e ela e sua mãe, as representou juntas. Durante o desenho, falou sobre a sua hospitalização e a sua vida fora do hospital.

O segundo desenho livre foi realizado no dia em que a criança recebeu alta. Ela fez uma casa colorida, com traçado firme, presença dos elementos constituintes, tamanho proporcional, usando a própria folha como base da casa. Sabe-se que desenhar casa é comum em toda infância, assim como coloca Di Leo (1986), porém, este mesmo autor considera importante considerar o contexto onde o desenho foi feito. Pode-se sugerir que o desenho da casa neste momento seja significativo para esta criança devido a sua proximidade de retorno ao lar.

O desenho solicitado de **Gabriela** foi a “massa” na sua barriga (**Figura 13**, pg. 164). Nesta representação gráfica, há presença apenas da cor vermelha, o traçado é trêmulo, o desenho possui um tamanho grande em relação à folha e possui ausência de elementos constitutivos da figura. **Gabriela** desenhou a “massa”, a barriga e o umbigo, desconsiderando o restante do corpo; talvez para ela, neste período, fosse o mais significativo na sua auto-imagem. A criança, na construção do desenho, teve algumas dúvidas, em relação ao tamanho da sua doença:

G - Eu não sei que tamanho que é (a massa).

L - Do tamanho que você acha que é. Que tamanho você acha que é?

G - Não sei. O médico falou que vinha até aqui (mostra quase a barriga toda).

Gabriela demonstra a sua preocupação com o tamanho da “massa”, imaginando que ela ocupe toda a sua barriga.

G - Mas aí a barriga vai ficar sem umbigo?

L - Não sei, por que vai ficar sem umbigo?

G - Vai.

L - Por quê? A massa tampa o umbigo?

G - Afirma.

G - Eu vou fazer o umbigo aqui dentro. (mostra dentro da massa)

L - Ta bom, do jeito que você quiser.

G - Não dá.

Gabriela deve dificuldade de concretizar a sua doença, não sabia onde colocá-la e nem onde ficava o umbigo. Considerava a massa enorme, de forma que ocupava toda a barriga e o umbigo ficava tampado por ela. Neste momento, ela se mostrou muito preocupada e ansiosa com a localização da doença e do umbigo.

Barriga é muito grande... claro que quando eu tinha a massa no meu abdômen tava bem grande a minha barriga...

A visibilidade da sua doença, no início do adoecimento, faz com que **Gabriela** represente como compreendia a sua barriga. Talvez ela sentisse somente a sua doença, sem o restante do seu corpo como expressou graficamente no seu desenho. A cor vermelha escolhida lembra o sangue.

Comparando os desenhos desta criança, é possível perceber diferenças significativas. Os desenhos livres foram mais coloridos, uso de mais de uma cor, com a presença de todos os elementos que compõem o desenho, enquanto a representação de sua doença teve apenas a cor vermelha, com ausência dos elementos. As falas durante a construção dos desenhos livres foram espontâneas sobre a hospitalização e sua vida além do hospital, enquanto na elaboração do desenho solicitado à criança, falou sobre as suas preocupações com o tamanho de sua doença e expressou o medo da morte.

Fernanda realizou desenhos livres e com instrução. Os temas livres foram casa, árvore e paisagem (**Figura 14 e 15**, pg. 165). Estes foram coloridos, com traçados firmes, uso de lápis preto no contorno dos objetos e coloriu com tinta guache, presença dos elementos constitutivos. Durante a construção dos desenhos, a criança contou sobre a sua vida em casa e o surgimento da doença.

Fernanda teve dificuldade ao desenhar a sua doença. Quando solicitada a realizar este desenho, começou um desenho e não conseguiu completá-lo, deixando-o mutilado, com ausência de vários elementos (**Figura 16**, pg. 165). Posteriormente, realizou outro desenho, terminou-o com a presença de todos as partes que compõem a figura, e o tamanho do desenho é grande (**Figura 17**, pg. 165). A figura humana ficou desproporcional, principalmente a região da barriga em relação ao restante do corpo. Não há delineamento do corpo, apenas um vestido que cobre toda a figura humana. Os desenhos solicitados foram sem cor, com uso de lápis grafite. Na elaboração destes desenhos, a criança pouco falou, permaneceu calada, pensativa, como se buscasse solucionar um problema.

Comparando os desenhos, observa-se que os livres foram alegres e coloridos, enquanto a representação da doença ficou sem cor. Parece que a solicitação de desenhar a doença provocou ansiedade pela ausência de cores, por não ter conseguido fazer a figura e pela representação da barriga e do tumor em tamanho grande em relação ao restante do corpo. Os seus desenhos exemplificam nitidamente como o desenho da doença é desvitalizado, triste e sem cor, representando como a criança está se sentindo.

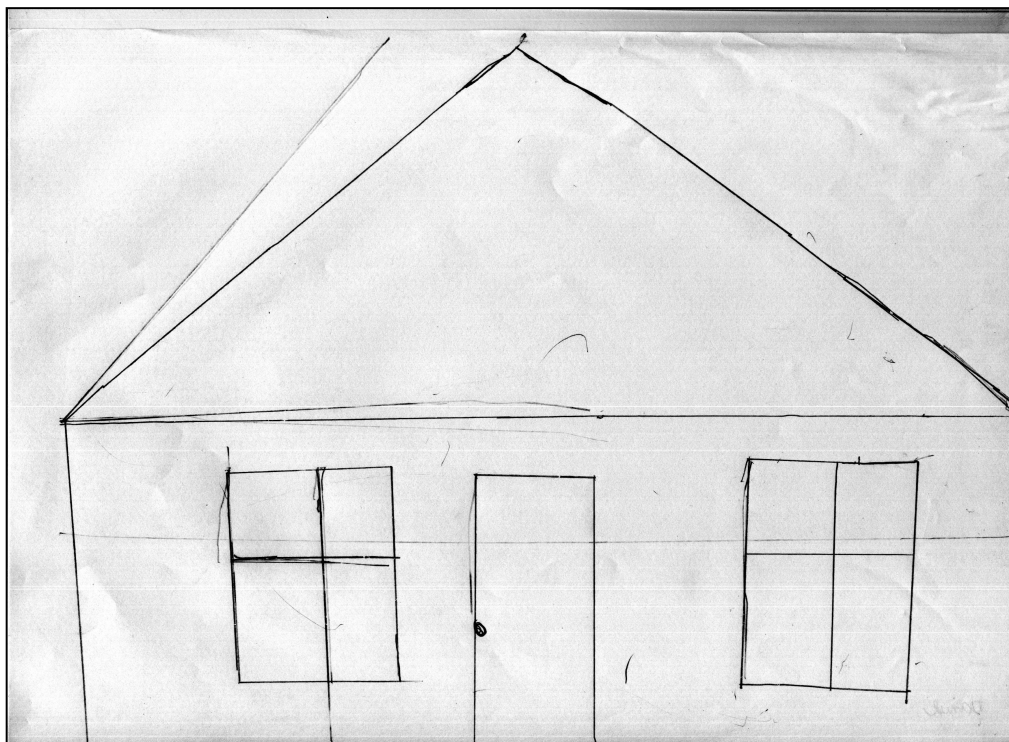


Figura 7 – Desenho livre de **Marcelo**, 8 anos, uma casa.



Figura 8 – Desenho livre de **Érica**, 8 anos, auto retrato.

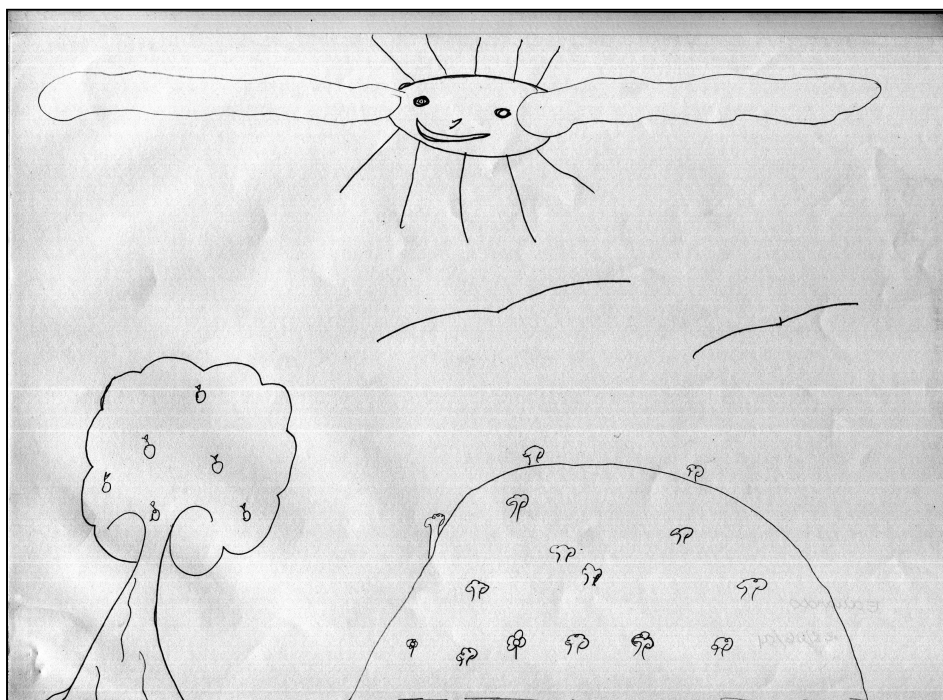


Figura 9 - Desenho livre de **Henrique**, 8 anos, uma paisagem.

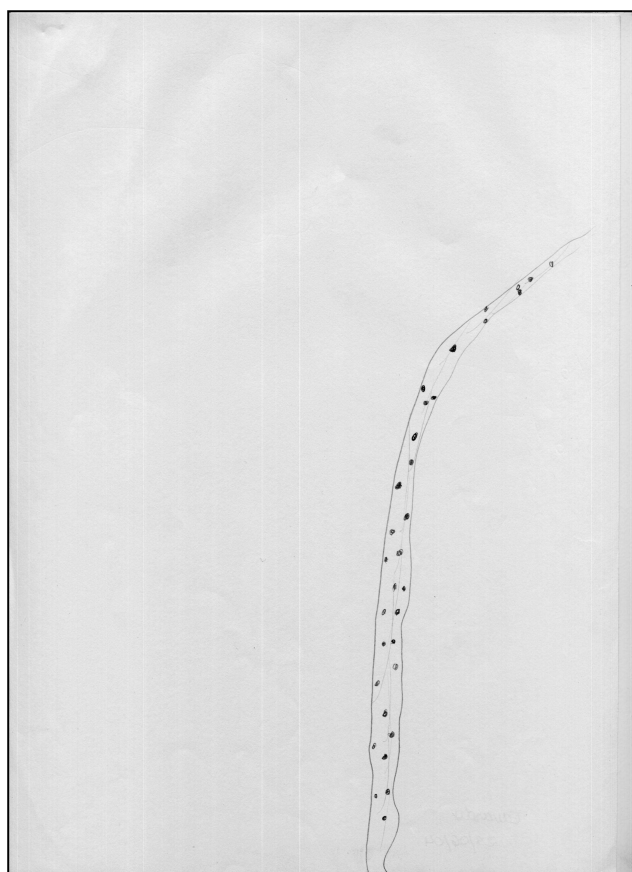


Figura 10 – Desenho solicitado de **Henrique**, 8 anos, a veia e os “bichinhos” do sangue.

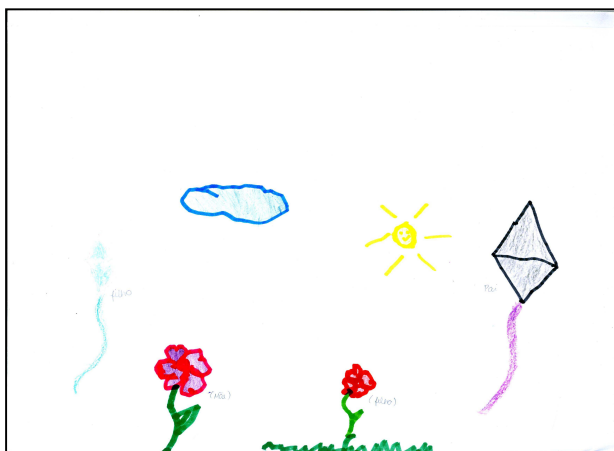


Figura 11 – Desenho livre de **Gabriela**, 7 anos, uma paisagem.



Figura 12 – Desenho livre de **Gabriela**, 7 anos, uma casa.

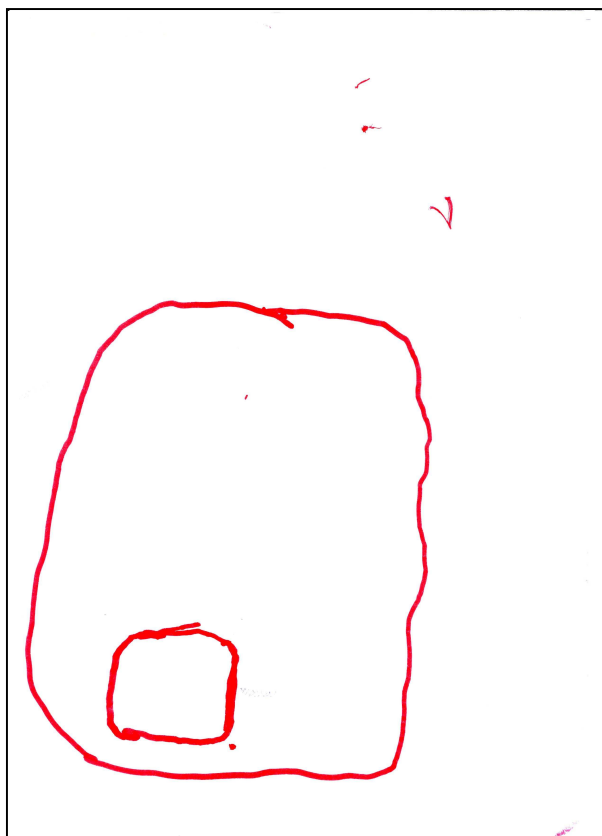


Figura 13 – Desenho solicitado de **Gabriela**, 7 anos, a “massa” na barriga.

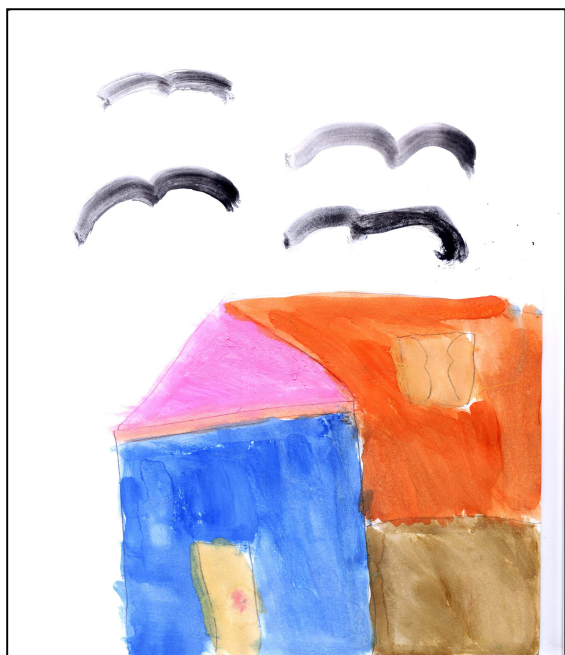


Figura 14 – Desenho livre de **Fernanda**, 8 anos, uma casa.



Figura 15 – Desenho livre de **Fernanda**, 8 anos, uma árvore.

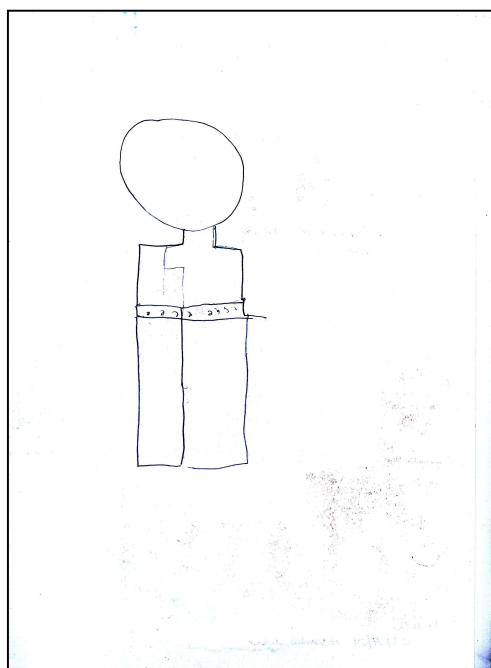


Figura 16 – Desenho solicitado inacabado de **Fernanda**, 8 anos.



Figura 17 - Desenho solicitado completo de **Fernanda**, 8 anos.

5.4.3. Desenhos de Escolares - 9 e 10 anos

Rodrigo realizou 3 desenhos, um livre e dois solicitados. O seu desenho livre foi uma paisagem, com traçado preciso, usou de várias cores, tamanho proporcional, com a presença de elementos constitutivos (**Figura 18**, pg. 169). A criança explicitou na construção do desenho:

Eu gosto de desenhar natureza.

No desenho de sua doença, utilizou apenas a cor azul, com traçado forte, tamanho pequeno em relação à folha, ausência de elementos constitutivos (**Figura 19 e 20**, pg. 169). No primeiro desenho, a criança faz o “cobre”:

L - O que é isso?

R - É o cobre

L - A médica te explicou como é?

R - É um bichinho.

L - E o bichinho faz o quê?

R - Ele come minha barriga.... É um.

L - Mas é um monte ou é um?

R - É monte

L - Mas você fez um?

R - É.

Posteriormente a pesquisadora solicitou à criança para desenhar a ele com a doença. **Rodrigo** escolheu a cor azul novamente, fez um desenho pequeno comparado com a folha e com o desenho livre. O traçado foi forte e houve ausência de elementos constitutivos. A figura humana não possui braços, representando a sua impotência frente ao adoecimento. Rodrigo descreveu o seu desenho:

É o cobre na barriga e os bichinhos bons, e o remédio.

A barriga é grande em relação às outras partes da figura humana. **Rodrigo** indicou que dentro da barriga estavam o “cobre”, os “bichos” que defendem o seu corpo e o remédio que também ajuda. Comparando os desenhos, percebe-se como este é pequeno e desvitalizado em relação ao desenho livre. No desenho da doença, há ausência de cores e mutilação da figura, ao representá-la sem braços. Há desproporção das partes da figura humana, possui uma barriga grande em relação ao corpo. Enquanto o desenho livre foi proporcional, colorido, com a presença de todos os elementos da paisagem.

Patrícia recusou-se a desenhar a sua doença, apesar de ter habilidade gráfica. Realizou desenhos livres, o seu primeiro tema livre foi uma consulta médica (**Figura 21**, pg. 170). Usou apenas lápis preto, traçado firme, há presença dos elementos constitutivos do desenho. O tamanho foi proporcional à folha, porém, fez algumas figuras maiores que outras, como uma médica grande em relação ao restante dos itens do desenho, representando a onipotência médica necessário para o seu tratamento e a possível cura de sua doença. Os personagens do seu desenho são do sexo feminino e todas possuem um exuberante cabelo, que indica o desejo da criança em tê-los também.

Enquanto a criança fazia este desenho, falava sobre os médicos que a tratavam no hospital, contou as suas preferências entre os profissionais de saúde. Ao desenhar o cabelo das personagens do seu desenho, contou como eram os seus cabelos antes de perdê-los. Sua explicação foi que o neném estava em atendimento para descobrir o que tinha, e a enfermeira olhava o seu soro. A criança indicou ter conhecimento sobre o universo hospitalar, e o quanto é presente em sua vida.

Patrícia desenhou sua casa (**Figura 22**, pg. 170), mostrando o interior desta. A casa possui o quarto dos pais, o seu, sala, cozinha, banheiro e área de lazer, porém, não há pessoas na casa. A garota dizia que chamava o seu desenho de “desenho de arquiteto”, relatando a sua habilidade gráfica.

Após os desenhos, **Patrícia** propôs o jogo de forca (**Figura 23**, pg. 170). Neste jogo, a palavra escolhida foi significativa: exame de sangue. A criança contou sobre a sua experiência naquele dia com o exame e diz estar acostumada. Pode ser feita uma analogia entre o jogo de forca e o tratamento, considerando que o exame de sangue é que indica se o tratamento está dando certo ou não, isto é, se “enforca” ou não a criança.

Outra brincadeira proposta por **Patrícia** foi fazer “letra de médico” (**Figura 24**, pg. 170). Segundo a criança:

P - Letra de medico não dá para entender.

L - E o que eles falam dá para entender?

P - Mais ou menos.

Nos desenhos e nas brincadeiras desta criança, pode-se perceber o quanto o adoecimento e a hospitalização fazem parte do seu microssistema. O hospital torna-se um contexto de desenvolvimento, no qual ela brinca e aprende. As atividades lúdicas propiciam a projeção dos sentimentos e também a verbalização sobre o adoecimento, proporcionando a expressão e a apreensão de conteúdos sobre a doença.



Figura 18 - Desenho livre de **Rodrigo**, 10 anos, uma paisagem.

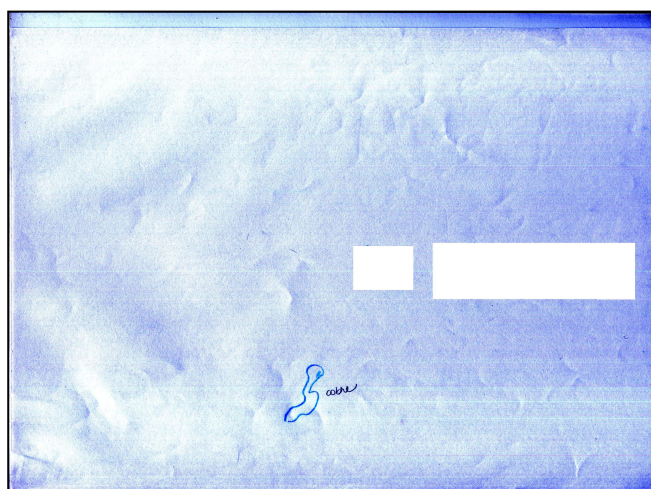


Figura 19 – Desenho solicitado de **Rodrigo**, 10 anos, o “cobre”.

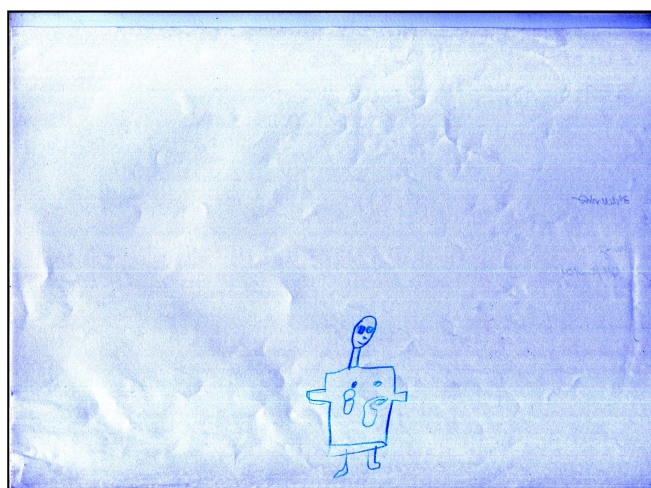


Figura 20 – Desenho solicitado de **Rodrigo**, 10 anos, o “cobre”na barriga, os “bichinhos” bons e o remédio.



Figura 21 – Desenho livre de **Patrícia**, 10 anos, a consulta médica.

Figura 22 – Desenho livre de **Patrícia**, 10 anos, o interior da casa.

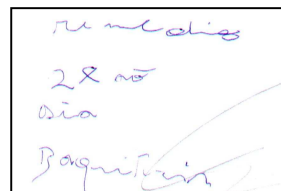
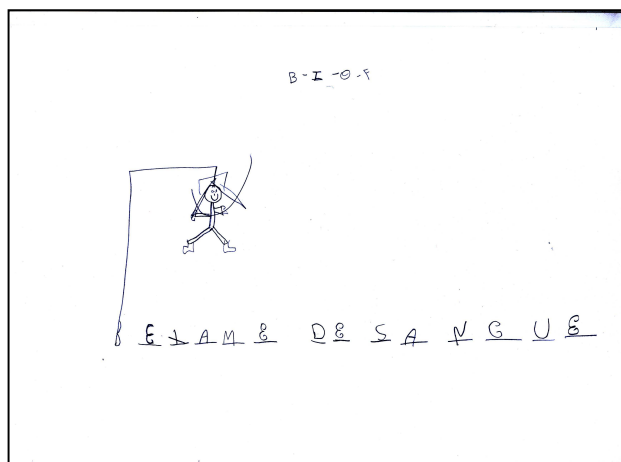


Figura 23 – Jogo de forca proposto por **Patrícia**, 10 anos, com a palavra “exame de sangue”.

Figura 24 – Representação de **Patrícia**, 10 anos, da letra de médico.

5.4.4. Desenhos dos pré-adolescentes - 11 a 13 anos

Tiago não quis desenhar a sua doença, no entanto, realizou um desenho livre e, posteriormente neste desenho, fez a sua doença (**Figura 25**, pg.174). A criança disse não ter habilidades gráficas.

No tema livre, desenhou uma casa, com árvores, sol e uma mulher em volta. O traçado foi tênue, com presença de elementos constitutivos, com ausência de cor, pequeno em relação à folha. Enquanto desenhava, contou sobre a sua família e o desejo de retornar para casa. Após o término do desenho, a pesquisadora solicitou:

L - Se você tivesse que colocar a tua doença, uma doença da leucemia nela, onde que estaria?

T - Aqui assim, né (mostra a barriga da mulher do desenho)

L - Onde?

T - Aqui por aqui.

(...)

L - O que você imagina que seja? O que acontece no sangue?

T - Acaba o sangue assim.... Vou fazer umas bolinhas assim, bem pequenininha...

L - O que são essas bolinhas?

T - A células que tem...

L - O que tem no sangue, o que acontece com ele?

T - Não sei.

Tiago indicou sua dificuldade em concretizar a doença, pois esta não era visível. Pode-se pensar que não é apenas a faixa etária o determinante desta compreensão, mas a visibilidade, os aspectos emocionais do diagnóstico, a hospitalização, o tipo de informação transmitida.

Simone fez o desenho solicitado, usou lápis grafite, sem cor, traçado tênue, tamanho proporcional à folha, porém, com ausência de elementos constitutivos (**Figura 26**, pg. 174). Para começar o desenho, **Simone** relatou várias dúvidas sobre a doença:

S - Organismo, o que é isso? Será que é toda a parte do corpo da gente? Eu vou desenhar, não sei mesmo.

Silêncio.

S - O meu organismo tá... sei lá, tá afetando o meu fígado. Sei lá.

L - Esse é o seu fígado?

S - É. Acho que, por exemplo, ele tá jogando umas bolinhas... ou sei lá... e daí meu fígado está diminuindo.

Ao falar isso, fez as bolinhas destruindo o fígado. Ela não sabia o que era o organismo, por isso criou um “órgão” para representar o seu organismo. Ela possuía dúvidas sobre as partes do corpo humano e as suas funções. Além disso, **Simone** falou sobre o remédio que tomava com o objetivo de impedir a destruição de seu fígado:

O remédio vai descendo da boca da gente aqui... vai vir aqui... e vai ajudar a diminuir as bolinhas. Pro meu fígado continuar crescendo... acho que não vai crescer tudo, né, senão vai ficar assim saltado do lado da gente... acho que ele vai ficar normal daí né.. que se ele está diminuindo, esse remédio tá ajudando que não diminua mais... que não seja afetado tanto.

Enquanto fazia o desenho, **Simone** explicitou as suas dúvidas e desejos de saber mais sobre a sua doença. O seu desenho é pouco esperado para a sua faixa etária, possui ausência de braços, pernas e cabeça, tem apenas uma barriga com uma roupa.

Os desenhos livres realizados foram mais ricos, talvez porque são livres, no entanto, foram significativamente diferentes dos desenhos solicitados. Isso pode ser observado nas

categorias analisadas: presença de cor, tamanho, característica do traçado, presença dos elementos que os compõem. O desenho proposto foi mais rabiscado, com traçado mais tênue, menos colorido ou sem cor, mais confuso e com menor número de detalhes. Frente a estes dados, se pode supor que a criança tem mais dificuldade de admitir e tomar contato com a sua doença. Isto pode ser encontrado também na maioria dos discursos das crianças ao realizarem os desenhos das doenças.

Em relação às categorias analisadas, constatou-se que ou as crianças não quiseram desenhar a doença, ou a desenharam de forma pobre (sem detalhes, com ausência elementos constitutivos, sem cor) em relação ao que demonstraram ser capazes de fazer no desenho livre. Pode-se concluir que a criança tem dificuldade no enfrentamento da realidade de estar doente.

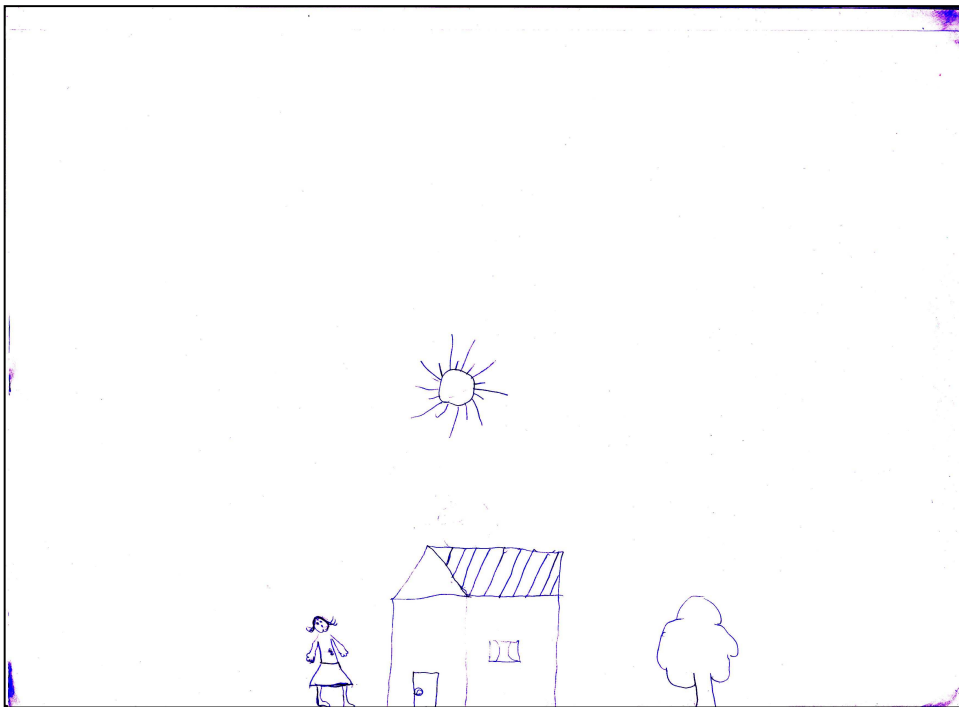


Figura 25 – Desenho livre de **Tiago**, 13 anos.

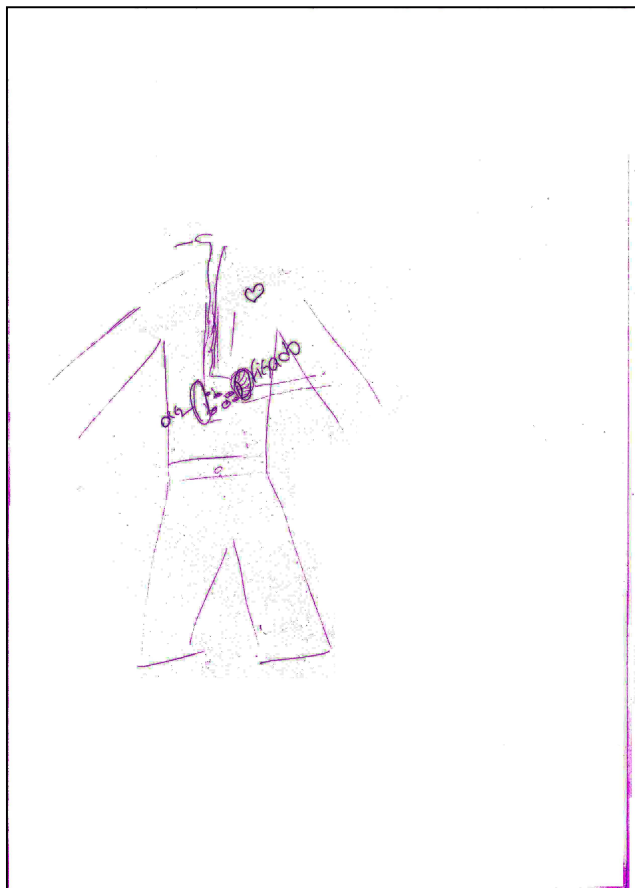


Figura 26 – Desenho solicitado de **Simone**, 13 anos.

6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Estar hospitalizado e possuir uma doença crônica são eventos marcantes na vida das pessoas. Quando esta é criança, parece ser mais chocante ainda, talvez por não fazer parte daquela etapa da vida. Espera-se que o adulto adoça e dê preferência na velhice; desta forma, a doença e a hospitalização na vida adulta tornam-se mais aceitáveis aos olhos da sociedade. Talvez isso faça com que os adultos tenham dificuldades em ouvir as crianças, principalmente quando elas passam por estas situações de sofrimento. Escutar a dor e o medo de crianças doentes desperta a sensação de impotência, fazendo com que se prefira o silêncio. As crianças “podem ser ouvidas e recolhidas por aqueles, crianças ou adultos, que aceitam penetrar nesses pensamentos. Se a criança não encontra ninguém capaz de ir ter com ela, se só se depara com o silêncio ou a mentira, também se cala” (Raimbault, 1979, p.19).

A disponibilidade de compartilhar os sentimentos e dúvidas de crianças enfermas parece ser um grande desafio para profissionais de saúde e familiares. Pode-se supor que a grande inquietação do adulto é se deparar e lidar com os próprios sentimentos despertados por essa situação. O que pode acarretar um vácuo entre a criança doente e os adultos, levando a criança a não compartilhar os seus medos e dúvidas sobre a sua doença e hospitalização.

Durante a realização desta pesquisa, perceberam-se diferenças entre as crianças frente à proposta de falar sobre doenças em geral e a sua própria doença. Para algumas crianças, falar sobre doenças em geral pareceu ser menos ameaçador, enquanto falar sobre a sua doença foi complicado, o que fez algumas crianças delimitarem o quanto suportavam e queriam falar sobre o seu adoecimento. Entretanto, para outras crianças, a entrevista sobre a sua a doença mostrou-se terapêutica, aliviadora, pois estas demonstraram o desejo de serem escutadas, de compartilharem as suas dúvidas, medos, ansiedades e principalmente a sua compreensão sobre tudo que vivenciaram.

Nas respostas às perguntas sobre as doenças em geral, as crianças recorreram a sua experiência com o próprio adoecimento. Na identificação das doenças, relataram a dor

como a principal forma de saber que estão doentes e, em muitos casos, diziam ter sido assim que souberam da sua doença. Usaram também respostas referentes a informações e eventos externos que podem indicar passividade frente ao adoecimento, pois dependem de outras pessoas para identificarem as doenças. Talvez essas respostas se devam ao fato de as crianças pesquisadas estarem internadas e doentes, pois em outra pesquisa com crianças hospitalizadas, foram encontrados resultados similares (Gabarra e Perosa, 2004)³⁴. Isso sugere que a experiência vivida pelas crianças doentes interfere nas respostas sobre as doenças em geral.

Apesar destas diferenças encontradas com as crianças estudadas, houve similaridades na identificação das doenças em geral das crianças desta pesquisa com as crianças saudáveis de outras pesquisas, em relação ao aspecto visível da doença, principalmente entre os pré-escolares (Perrin, Sayer, Willet, 1991; Charman e Chandiramani, 1995; Hansdottir e Malcarne, 1998; Peltzer e Promtussananon, 2003). A visibilidade foi apontada pelas crianças do estudo atual como importante tanto para a identificação das doenças em geral quanto para a localização da sua própria doença. Parece que tornar concreta e observável a doença é uma forma facilitadora para as crianças saudáveis ou doentes compreendê-la.

O estar doente interferiu nas respostas sobre a etiologia das doenças em geral. Os pré-escolares fizeram uma generalização da causa da sua doença para todas as demais patologias. Os escolares recorreram às explicações relacionadas à falta de autocuidado e exposição a fatores de risco. Essas respostas ao mesmo tempo em que podem proporcionar maior controle, pois ao realizar os comportamentos de autocuidado e evitar os fatores de risco, há uma proteção contra o adoecimento; podem também ser geradora de culpa, por considerar-se que poderiam ter feito algo para evitar a doença que possuem, ou realizaram algo errado que causou a sua doença.

As crianças pesquisadas relataram a culpa das crianças pelo adoecimento. Outros estudos com crianças saudáveis e hospitalizadas encontraram as mesmas respostas

³⁴ Gabarra, L.M. & Perosa, G.B. (2004, outubro) Identificação de sintomas de doenças por crianças hospitalizadas em uma enfermaria pediátrica. Apresentado em Sessão Coordenada da XXXIV Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Psicologia, Ribeirão Preto, São Paulo.

culpabilizantes (Perrin e Gerrity, 1981; Brewster, 1982; Perrin, Sayer e Willett, 1991; Hansdotter e Malcarne, 1998; Perosa e Gabarra, 2004). Pode-se supor que a culpa pode ser um mecanismo de defesa que auxilia quando a criança está doente, pois é uma forma de se proteger da situação adversa que vive (Brewster, 1982; Perosa e Gabarra, 2004) e também que é uma forma de as crianças desenvolverem o senso de autocuidado, aumentando a sua responsabilidade com a sua própria saúde. No entanto, para proporcionar a maior autonomia da criança em relação a sua saúde, torna-se importante ensiná-la sobre as doenças e as formas de prevenir-se, tornando claro o processo de saúde e doença, sem equívocos que gerem o sentimento de culpa, como a desobediência ser a causadora das doenças. Outros estudos mostraram que, quando a criança possui maior compreensão dos fatores etiológicos, como o contágio, ela recorre menos às explicações relacionadas à desobediência (Kister e Patterson, 1980; Boruchovitch e Mednick, 2000). Isso evidencia que a criação de programas educativos é fundamental para a prevenção de doenças e a promoção da saúde da população em geral.

O aspecto climático relacionado ao surgimento de doenças foi encontrado nesta presente pesquisa, confirmando outros estudos (Gratz e Pillavin, 1984; Hansdotter e Malcarne, 1998). Este parece ser um fator que interfere na compreensão das crianças tanto para etiologia como para a prevenção de doenças, pois traz ao contexto em que elas estão inseridas as doenças mais comuns e as formas utilizadas para preveni-las.

As respostas sobre etiologia e prevenção de doenças foram equivalentes, como alimentação adequada para prevenir e ingerir alimentos inadequados para ficar doente. Essa inversão nas explicações sobre etiologia e prevenção das doenças foi vista em outros estudos similares com crianças saudáveis (Green e Bird, 1986, Boruchovich e Mednick, 1997).

Os pré-escolares tiveram dificuldade em responder sobre prevenção. As crianças menores, que citaram comportamentos de risco, que devem ser evitados para a manutenção da saúde, não souberam explicá-los, enquanto os escolares tiveram desenvoltura para citar e explicar formas possíveis de prevenção. Eiser et. al. (1983) sugerem que somente depois dos 8 anos a criança compreende as ações preventivas; desta forma, a repetição das

orientações dos adultos talvez seja eficaz na prevenção para os menores de 8 anos. No entanto, a compreensão sobre as orientações não deve ser desconsiderada, é preciso dar oportunidades para a criança aprender como sugere Rushforth (1999). A criança possui capacidades que precisam ser desenvolvidas com o auxílio de outras pessoas, sejam crianças ou os adultos.

As explicações sobre prevenção pareciam ser um reflexo do universo em que a criança vive, com as orientações que recebe em seu contexto. Isso pode indicar que os programas de prevenção de doença e manutenção da saúde devam incluir não apenas as crianças, mas o contexto em que elas estão inseridas. Ou seja, realizar programas nas comunidades com as famílias, nas escolas com os educadores e assim por diante.

A compreensão sobre os motivos pelos quais as crianças ficam hospitalizadas permeou a diferença de tratar em casa e no hospital. Os pré-escolares generalizaram os seus motivos de hospitalização para as demais crianças, enquanto as crianças maiores conseguiram citar outros motivos além do seu. A gravidade da doença foi um fator bastante lembrado para a hospitalização.

Destaca-se que as crianças pesquisadas, que estavam internadas em unidades hospitalares, juntamente com pacientes com doenças diferentes da sua, demonstraram maior compreensão sobre outras doenças e outros motivos para a hospitalização, comparadas com as crianças que tiveram contato apenas com pares com a mesma doença. A experiência com a própria hospitalização torna-se particular a cada criança, assim como a sua compreensão sobre as doenças em geral. O contexto hospitalar possui peculiaridades, inclusive entre as enfermarias de um mesmo hospital. Assim, pode-se considerar que este se torna um contexto de desenvolvimento. E este contexto pode ter, na perspectiva ecológica, vários sistemas dentro do próprio hospital, de acordo com o seu significado para cada criança e sua família, sendo percebido de maneira singular para cada um.

O tratamento das doenças em geral foi muito próximo das explicações sobre o seu próprio tratamento. As crianças retomaram os aspectos da prevenção, como o autocuidado, alimentação adequada e evitar comportamentos de risco, e acrescentaram os medicamentos e cuidados especializados com profissionais de saúde. A alimentação adequada foi

lembrada por diversas crianças, o que pode remeter ao seu tratamento cuja orientação alimentar é grande e a inapetência também, principalmente as crianças em tratamento quimioterápico. Talvez isso sugira que, quando a criança está doente, com falta de apetite decorrente do uso de medicações, seja importante não insistir na alimentação, por mais que isso desperte impotência no cuidador, pois a insistência neste tipo de autocuidado (alimentação), pode reforçar a culpa da criança por não melhorar. Devem-se considerar as condições em que a criança se encontra, sem pressioná-la além do que ela possa suportar física e emocionalmente.

A compreensão do papel da medicação foi de melhorar os sintomas das doenças, por possuir qualidades externas, como a força. Somente as crianças com 13 anos souberam explicar o funcionamento da medicação no corpo, as menores utilizaram explicações mágicas ou circulares. O entendimento da medicação torna-se fundamental, como coloca Bush e Davidson (1982), pois pode prevenir futuros abusos de tais substâncias.

As crianças submetidas à quimioterapia relataram ambigüidade sobre a função dos remédios em geral. Elas demonstraram confusão sobre a ação dos remédios, devido a sua experiência com os efeitos colaterais da medicação. Explicar para a criança sobre a medicação que está utilizando, torna-se fundamental, tanto para adesão ao tratamento, quanto para diminuição de fantasias e ansiedades que possam surgir devido à desinformação.

As fontes de informação sobre o processo de saúde e doença mostraram-se compatíveis com estudos similares (Charman e Chandiraman, 1995; Peltzer e Promtussananon, 2003). As mães foram indicadas como as mais importantes informantes sobre aspectos da saúde e da doença. E apenas os maiores de 10 anos citaram, além da família, a escola e a mídia. Peltzer e Promtussananon (2003) consideram imprescindível capacitar os educadores nas escolas para que estes também sejam informantes. Assim, preparar os pais para orientar os filhos sobre diversos aspectos do processo de saúde e doença também é relevante. Para tanto, considera-se essencial juntar os interesses das crianças e o contexto em que vivem, para assim criar estratégias de promoção à saúde adequada para cada comunidade. Nestas propostas, a união das famílias em suas

comunidades com os serviços de saúde e a educação torna-se imprescindível para que sejam ações factíveis.

Nesta pesquisa, o uso de explicações relacionadas com o contexto das crianças, seja climático, cultural ou social, foi recorrente. Pode-se sugerir que a vida da criança como um todo interfere na sua compreensão sobre saúde e doença, pois ela utiliza o seu conhecimento sobre a sua doença e sobre todos os aspectos da sua vida para explicar as doenças em geral.

Alguns fatores que parecem ter interferido na compreensão sobre as doenças em geral e a sua doença podem ser detalhados. Entre eles, pode-se citar o tempo de diagnóstico, a idade, o tipo de doença, a comunicação sobre a doença, a rede de apoio, os aspectos emocionais utilizados para lidar com o adoecimento, a experiência com doenças em geral e a sua própria doença. Esses fatores aparecem de forma interligada e concomitante, sendo impossível separá-los, porém, a título de explicitação, foram discutidos separadamente, mas devem ser pensados sempre de forma integrada.

O tempo de diagnóstico implica no que ocorreu neste período antes da descoberta da doença até o presente momento; inclui o tempo em que permaneceu hospitalizado, o número de internações, o momento do tratamento em que se encontra, como é o tratamento, quais implicações têm na vida das crianças. A quimioterapia mostrou interferir na vida das crianças submetidas a este tipo de tratamento, pois possui muitos efeitos colaterais, assim como o sofrimento e a dor dos procedimentos e exames invasivos. E os tratamentos com restrições, sejam alimentares ou físicas, impõem mudanças drásticas na vida dessas crianças e de suas famílias, que precisam se adaptar rapidamente a essa nova realidade.

A doença da criança mostrou-se extremamente importante. Precisam-se considerar vários pontos sobre a doença; um deles seria se é uma doença com possibilidade de cura ou não. O câncer nos dias atuais possui uma perspectiva de cura, porém, com o risco evidente de morte, enquanto outras doenças são incuráveis, mas com a possibilidade de tratamento contínuo para o resto da vida, como a diabetes. Assim, a cura ou não-cura parecem interferir na compreensão das crianças, pois isso interfere nos aspectos emocionais e relacionais com os profissionais de saúde e com a sua família.

Outro fator que as crianças apontaram como relevante para a compreensão foi a sua visibilidade, isto é, se possui aspecto visível e concreto. Isso parece ser relevante tanto para as doenças em geral como para a sua própria doença. As crianças com leucemia demonstraram dificuldade em entender a localização de sua doença, o que pode ser percebido nas entrevistas e na construção dos desenhos. Apenas uma criança, com leucemia, realizou o desenho solicitado. E mesmo as crianças maiores (13 anos) relataram dúvidas sobre a localização da sua doença.

Além da visibilidade, a sintomatologia das doenças proporciona para a criança sensações concretas que auxiliam ou não na compreensão da mesma. Nas doenças em geral, as crianças recorreram à sensação de dor para identificá-las, e para compreender a sua doença também mencionaram as suas sensações e sintomas. A evolução da doença e do tratamento parece interferir no seu entendimento, ou seja, se há melhora, piora ou a permanência dos sintomas com o início do tratamento e/ou da hospitalização. As crianças, submetidas à quimioterapia que tiveram efeitos colaterais desta medicação, mostraram-se confusas sobre o papel da medicação e sobre a sua doença.

A compreensão das doenças em geral e da sua doença teve relação com a faixa etária que a criança possuía. As crianças pré-escolares comparadas às escolares tiveram dificuldade em explicar a sua doença e as doenças em geral, enquanto as escolares demonstraram mais conhecimento sobre as doenças em geral, inclusive sobre temas mais complexos como a prevenção, considerados em outras pesquisas (Perrin e Guerrity, 1981; Hansdottir e Malcarne, 1998). Os escolares também souberam explicar com mais detalhes sobre a própria doença.

As crianças menores tenderam a dar explicações sobre as doenças em geral focando na sua vivência com a própria doença, enquanto as crianças maiores souberam dar explicações mais amplas, utilizando todo o seu contexto, dando exemplos de doenças de outras pessoas do seu microsistema. Em relação à própria doença, não foi unanimidade as melhores explicações serem das crianças maiores. Houve crianças escolares com dificuldades para explicar a sua doença, mostraram-se confusas e com muitas dúvidas, principalmente aquelas que tiveram o diagnóstico há menos de 15 dias, enquanto um pré-

escolar, com diagnóstico há mais de um ano, soube descrever corretamente sua doença e as suas implicações.

Torna-se difícil saber se a compreensão está apenas relacionada ao estágio do desenvolvimento cognitivo em que a criança se encontrava, ou devido às informações recebidas sobre as doenças em geral e sobre a própria doença, o histórico da criança com doenças, os aspectos emocionais envolvidos no adoecimento, entre outros fatores que poderiam interferir na sua compreensão. Na presente pesquisa, não se buscou medir o desenvolvimento cognitivo das crianças, porém, com a experiência da pesquisadora nesta área, consideraram-se as crianças com o desenvolvimento cognitivo compatível com a idade em que se encontravam.

A crítica feita por Rushforth (1999) mostrou-se pertinente a esta discussão. Esta autora fez uma revisão da literatura sobre o tema e coloca que alguns estudos deram ênfase ao aspecto cognitivo das crianças para a compreensão das doenças, considerando que em cada faixa etária a criança compreende até um determinado ponto. Assim, crianças pequenas não deveriam receber algumas informações por serem muito jovens e não terem capacidade cognitiva. A autora acredita que as crianças possuem potencial para compreenderem sobre saúde e doença desde muito cedo e que necessitam de incentivo para que isso ocorra.

Diversos autores consideram que a idade seja um determinante para a compreensão das doenças, principalmente devido ao desenvolvimento cognitivo (Bibace e Walsh, 1980; Perrin e Guerrity, 1981; Perrin, Sayer, Willett, 1991). Na presente pesquisa, este fator mostrou-se relevante, no entanto, parece que este não é o único fator decisivo, visto que a idade da criança esteve interligada aos demais fatores expostos aqui. Não se pretende desconsiderar a importância do fator cognitivo.

Na presente pesquisa, as crianças menores parecem ter recebido menos informação que as maiores. A idade, como determinante do desenvolvimento cognitivo, parece ser um critério para os profissionais de saúde e para a família, para processar a transmissão de informações. Pode-se sugerir que não costuma haver um investimento dos adultos (familiares e equipe de saúde) na capacidade da criança, prefere-se não transmitir

informações às crianças que foram consideradas sem potencial para compreender, ou os profissionais e a família não sabem como fazê-lo. Para chegar a uma conclusão sobre isso, seriam necessárias pesquisas com os profissionais de saúde que trabalham na área pediátrica e com os familiares das crianças doentes para investigar o que eles acreditam ser importante comunicar e como comunicam.

A experiência com a doença descrita por outros autores, como importantes, pode ser observada nesta pesquisa (Redpath e Rogers, 1984; Feldman e Varni, 1985; Crisp, Ungerer e Goodnow, 1996). A experiência da criança com as doenças e a sua doença mostraram-se fundamentais, juntamente com o seu desenvolvimento cognitivo. Entende-se por experiência com doenças, toda a relação que a criança possuiu ou possui com pessoas doentes, seja durante a hospitalização ou previamente na família e comunidade. Assim como todo o aspecto cultural que permeia o sistema em que a criança vive, isto é, desde o macrosistema até o microsistema familiar. Os valores e costumes relacionados ao processo de saúde e doença mostraram-se intrínsecos à compreensão das crianças, pois indicam todo o contexto em que estas vivem. Da mesma forma, o período de hospitalização parece interferir na sua compreensão, seja por ter contato com outras crianças doentes, seja por relacionar-se com os profissionais de saúde ou mesmo pelas sensações físicas e emocionais ocorridas neste período.

A vivência do adoecimento permeia a rede de apoio da criança, pois esta possui pessoas com as quais compartilha o seu adoecimento, as mudanças geradas por esse evento na sua vida e na família. As crianças pesquisadas indicaram pessoas que oferecem apoio durante a hospitalização e tratamento. As mães foram apontadas como a principal informante sobre a sua doença e tratamento. Assim, estas possuem destaque neste processo de adoecimento, pois são as pessoas escolhidas para compartilhar as dúvidas e ansiedades com a criança. No entanto, algumas crianças mostraram a dificuldade dos pais em escutarem os seus medos ou em aceitarem ter filhos com doenças crônicas. E, apesar de alguns pais tentarem esconder o seu sofrimento e as suas inquietações, as crianças mostraram compreender o que se passa ao seu redor, entendem o que lhes é dito e também o não-dito.

O processo de comunicação percebido pela criança, sobre a sua doença e o tratamento mostrou interferir na sua compreensão. As crianças menores disseram ter descoberto a sua doença de forma indireta; em geral, escutaram alguma conversa da mãe com o médico ou com alguma pessoa próxima. As maiores relataram a comunicação com a equipe de saúde. No entanto, as informações mais lembradas são as que possuem relação com a melhora, a cura da doença ou a alta hospitalar. E as informações sobre pioras da doença, transferência de unidades, como a UTI, em geral são esquecidas ou são lembradas de forma confusa. Talvez isso ocorra devido aos aspectos emocionais (medo, insegurança sobre a situação) relacionados com o adoecimento.

Assim, a forma como cada criança lidava emocionalmente com a doença, a hospitalização foi determinante para a sua compreensão naquele momento. Os aspectos emocionais permearam todas as entrevistas e puderam ser evidenciados nos desenhos e na falta de disponibilidade de algumas crianças para realizar o desenho solicitado. Entrar em contato com os sentimentos, mostrou-se doloroso. A ambivalência da informação foi exposta pelas crianças que trouxeram os seus sentimentos. Houve momentos em que elas explicitaram o desejo de saber sobre o seu adoecimento e falar sobre esse tema, outros não queriam que lhes contassem ou conversassem sobre a sua doença. Assim, foi preciso respeitar o momento de cada criança, deixando-a livre para se expressar na quantidade que suportava e também da forma que lhe era possível.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Outros estudos têm questionado os problemas metodológicos neste campo de pesquisa (Burbach e Peterson, 1986; Crisp et al; 1996; Rushforth, 1999; Perosa e Gabarra, 2004). Desta forma, para finalizar este estudo, torna-se relevante fazer algumas observações sobre a metodologia utilizada e sugestões para intervenções e pesquisas nesta área.

O método utilizado na entrevista de continuar as perguntas conforme a resposta da criança pareceu ser eficiente, pois proporcionou à criança tempo para elaborar o seu pensamento e criou a oportunidade de ela estruturar a sua resposta, resultando em um diálogo mais rico que valorizou a experiência individual. Woodgate (2000) salientou a relevância de pesquisas qualitativas com crianças. A autora considera que esta metodologia favorece o estudo da criança em sua situação de vida real, possibilitando que o pesquisador observe diferentes contextos sociais da vida da criança. Ela acredita que o contato qualitativo para entender a experiência do câncer infantil permite descobrir perspectivas individuais do complexo fenômeno como o câncer.

As crianças delimitaram a entrevista, explicitaram para o pesquisador o quanto eram capazes de expressar diretamente sobre o próprio adoecimento. No entanto, elas indicaram outras formas de comunicação “indiretas”, que foram os desenhos histórias, brincadeiras, jogos; ou até mesmo falas espontâneas sobre outros assuntos que trazem o seu adoecimento.

As pré-escolares propuseram brincadeiras e desenhos. As brincadeiras eram com bonecos, cujo tema incluía a doença, tornando possível expressar os aspectos emocionais e também as suas dúvidas e entendimentos sobre a doença utilizando os brinquedos. O desenho livre e o desenho história foram utilizados para projeção das realidades, mostrando-se um recurso interessante para essas crianças.

Os escolares verbalizavam sobre a sua doença, com falas espontâneas ao longo das brincadeiras. As crianças de sete a 10 anos tiveram interesse pelo desenho livre e jogos estruturados. Nessas brincadeiras, falavam sobre o seu adoecimento e hospitalização,

algumas verbalizavam de forma direta, outras indiretamente com o brinquedo. Os escolares de 13 anos preferiram falar diretamente e mostraram pouco interesse pelo desenho.

Os interesses de cada faixa etária precisam ser considerados ao pesquisar crianças. Pensar na forma mais adequada para atingir o entendimento da criança é fundamental para alcançar os objetivos pesquisados. Pode-se pensar que o método utilizado nesta pesquisa foi pertinente, porém, poderiam ter sido incluídas outras possibilidades metodológicas proporcionando maior amplitude para o pesquisador coletar as informações propostas. Por exemplo, o uso de bonecos ou figuras com as crianças pré-escolares; o uso de jogos sobre doenças com os escolares, ou mesmo o uso de vídeo tape (Holzheimer, Mohay e Masters, 1998), videogame ou mídias interativas (Dragone et al, 2002). A metodologia utilizada com crianças precisa ser repensada buscando uma melhor adequação aos objetivos da pesquisa e maior compatibilidade com os interesses e o universo das crianças a serem estudadas.

A consigna utilizada para o desenho solicitado pode ter sido considerada difícil pelas crianças desta pesquisa. Talvez outras metodologias que utilizem o desenho possam ser usadas como desenhar sobre uma história contada (Crepaldi e Hackbarth, 2002), desenhos estórias (Trinca, 2003) ou desenhos com instruções (Fávero e Salin, 1995) ou outras formas que possam ser criadas.

Dentro da metodologia com crianças, destaca-se a necessidade de estabelecer vínculo (*rapport*). Nesta pesquisa, isso se mostrou imprescindível para a concretização da coleta de dados. Talvez a dificuldade maior de acessar as crianças tenha sido o momento em que as crianças se encontravam: hospitalizadas, com doenças crônicas, realizando tratamentos que geravam sofrimento físico e psicológico. O estabelecimento de vínculo neste período torna-se complexo devido ao contexto. A criança pode estar indisposta para conversar, com dores, com sono, fome, impossibilitada de sair do leito, triste, chorando, com medicações o dia todo. Para o pesquisador conseguir estabelecer um relacionamento de confiança com a criança hospitalizada, demanda tempo, que nem sempre é possível, pois ela pode ser transferida ou receber alta a qualquer momento e pode até mesmo morrer. Assim, pesquisar neste contexto, torna-se difícil e desgastante para o pesquisador.

Lidar com o sofrimento das crianças e suas famílias todo o tempo, as frustrações de não conseguir realizar as entrevistas no momento em que deseja, pois isso depende de vários fatores que não podem ser controlados neste ambiente, também são fatores que podem interferir em pesquisar nesse contexto. Assim, o pesquisador precisa lidar com as suas frustrações e angústias gerados por esta condição; para isso, a preparação pessoal e técnica são imprescindíveis. Apesar de todas essas dificuldades e os fatores incontrolláveis, considera-se essencial realizar pesquisas neste ambiente para auxiliar as crianças, os seus familiares e os profissionais de saúde.

Da mesma forma que o pesquisador, os profissionais de saúde também precisam estar preparados para lidar com as crianças hospitalizadas. Acredita-se que os profissionais desta área necessitam saber se comunicar com as crianças para poder informá-las da sua doença e responder as suas dúvidas, promovendo uma boa interação médico-paciente-família. Porém, sabe-se que poucos são os cursos de graduação na área da saúde que preparam os futuros profissionais para esta atividade.

Cursos, durante a graduação e também posteriormente, sobre a relação com a criança e sua família, que incluam a comunicação da tríade, precisam ser criados para a capacitação destes profissionais, para que estes estejam preparados para identificar a forma de comunicação da criança e lidar com o conteúdo expresso. Assim, perceber outras formas de comunicação além da linguagem verbal e direta torna-se fundamental para este tipo de pacientes. A preocupação dos profissionais de saúde deve focalizar e não somente tratar as doenças, mas o cuidado das pessoas doentes e de suas famílias.

Esta pesquisa proporcionou a reflexão de alguns pontos que poderiam ser ensinados e discutidos com esses profissionais:

- A disponibilidade para interagir com a criança e sua família.
- Conhecer minimamente aspectos teóricos de como a criança se desenvolve, adquire conhecimentos, se relaciona nas diferentes faixas etárias.
- Investigar o que a criança sabe sobre o tema a ser informado.

- Saber oferecer apoio à criança e à família, pois eles precisam ser compreendidos na sua dor e nos seus medos.
- Identificar a pessoa que a criança considera a sua fonte de informação e comunicação. Utilizar esta pessoa como uma estratégia de comunicação, principalmente no início do tratamento, momento em que o vínculo com a equipe está sendo formado. Na maioria dos casos, a família é vista pela criança como sua porta-voz, destacando-se os pais neste papel de representante da criança.
- Os profissionais de saúde podem se tornar comunicadores e fontes de informação para a criança, mas para que isso ocorra é necessário vínculo, o que pode demandar tempo e investimento pessoal, pois ocorre gradualmente.
- Verificar a quantidade de informação que a criança deseja saber, bem como o momento para fazê-lo, e para que isso ocorra é necessário que os profissionais de saúde estejam “sintonizados” com cada paciente, isto é, o vínculo torna-se parte imprescindível para a comunicação.
- A comunicação precisa ser processual, algo contínuo e gradativo de acordo com as características da criança; desta forma, seria importante que o mesmo profissional pudesse fazê-lo, devido ao vínculo estabelecido e também ao conhecimento prévio do que foi conversado com aquela criança. Caso isso não seja possível, torna-se imprescindível a anotação no prontuário sobre a quantidade de informação que foi transmitida, o período em que isso ocorreu, de forma que os profissionais possam previamente ter conhecimento e estar preparados para as possíveis dúvidas e desejos da criança por mais informações.
- As anotações em prontuário sobre a comunicação da doença parecem ser relevantes para toda a relação médico-paciente, refletindo assim em prol do tratamento e adesão ao mesmo.
- A comunicação da equipe de saúde com a criança pode ser um modelo para a família e demais pessoas da rede de apoio. Desta forma, tem um caráter educativo além de informativo.

- Em alguns momentos, as informações precisam ser repetidas, e reafirmadas para que desta forma, sejam realmente compreendidas. Para isso, é necessário estar atento às falas e comportamentos da criança e da família.
- Os profissionais de saúde precisam estar inter-relacionados, compartilhando e complementando o trabalho uns dos outros, pois isso favorece o atendimento global da criança, bem como o fornecimento equivalente de informações. O pensamento interdisciplinar facilita a relação com o paciente e sua família.

Além, dos cursos para os profissionais, sugere-se o implemento de outras fontes de informação destinadas às crianças e suas famílias, como a criação de folhetos explicativos para os pais sobre a doença e o tratamento, para as crianças materiais lúdicos como cartilhas, jogos eletrônicos ou não, vídeos, entre outros. Formas possíveis e viáveis para informar aspectos do interesse destas pessoas. Esse material informativo poderia ser destinado à crianças doentes e também às saudáveis, para ser utilizado em escolas ou postos de saúde.

A única ressalva para o uso deste tipo de material informativo, é alertar para a importância do acompanhamento de profissionais de saúde e/ou educadores infantis no seu uso, para que estes possam explicar as possíveis dúvidas e ansiedades que possam surgir. O acesso à informação não significa a sua compreensão. A forma como se transmitem as informações sobre as doenças interfere na compreensão das crianças como Potter e Roberts (1981) demonstraram. O momento a ser utilizado um material desta natureza precisa ser considerado principalmente com as crianças doentes, isto é, a necessidade e capacidade intelectual e emocional de cada uma.

Respeitar os interesses da criança, o seu desenvolvimento e prepará-la para a hospitalização e tratamento vão ao encontro da proposta de Holaday et al (1994). Esses autores colocam que o profissional de saúde possui o papel de educador, cuja função é auxiliar as crianças a compreenderem o seu tratamento e adoecimento utilizando a própria experiência delas. A perspectiva vygotiskiana de desenvolvimento considera a capacidade da criança e a possibilidade de preparação baseada na existência de conhecimentos e

experiências anteriores da criança. Assim, sugere-se que respeitar o entendimento prévio da criança, acreditar na sua capacidade de compreensão e auxiliá-la com uma interação saudável e informativa, ajudam-na a compreender o que se passa com ela.

Rushforth (1999) pontua que a equipe médica e de enfermagem são responsáveis por informar e preparar a criança para o tratamento. Porém, a autora salienta que o auxílio de outros profissionais é essencial. Dentre os profissionais de saúde, o psicólogo pode exercer contribuições para a transmissão de informação. O psicólogo hospitalar pode ser mediador da relação médico-paciente-família, auxiliando-os nas dúvidas da família e da criança, assim como nas dificuldades ou preocupações da equipe médica.

Acredita-se que esta pesquisa contribuiu descrevendo alguns aspectos da compreensão da criança sobre as doenças em geral e a sua doença. No entanto, essa temática não foi esgotada e necessita de outras pesquisas para que assim, se possa melhorar o atendimento às crianças hospitalizadas e suas famílias, bem como melhor capacitar profissionais e familiares para lidarem com as doenças crônicas na infância e necessidades advindas deste evento imprevisível. Da mesma maneira, as pesquisas nesta área têm muito a auxiliar e acrescentar nas intervenções no campo da Psicologia da Saúde seja nos hospitais, comunidades ou famílias.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves, R. (2002) O médico. Campinas: Papyrus.

Arfouilloux, J.C. (1983) A entrevista com a criança: a abordagem da criança a través do diálogo, do brinquedo e do desenho. 3ª Edição. Tradução A. T. Ribeiro. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

Barberá, V.P. (1999) Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: datos y sugerencias para un modelo. In: Buendía, J. (Org.) Familia y psicología de la salud (p. 133-179). Madrid- Espanha: Ediciones Pirámide.

Bardin, L. (1977) Análise de conteúdo. Trad. L.A.Reto e A. Pinheiro. Lisboa: Edições 70.

Bessa, L.C.L. (1998) Câncer infantil: um diagnóstico difícil de ser informado. Pediatria Moderna, 34 (5), 258-263.

Biazoli-Alves, Z.M.M. (1998) A pesquisa em psicologia – análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In G. Romanelli e Z.M.M. Biazoli- Alves (Orgs.), Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa (p. 135-157). Ribeirão Preto- SP: Legis Summa.

Bibace, R. & Walsh, M.E. (1980) Development of children's concepts of illness. Pediatrics, 66 (6), 912-917.

Blanco, M.P.P. (1999) El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento. Madrid: Ediciones Pirâmide.

Boruchovitch, E. & Mednick, B.R. (1997) Cross-cultural differences in children's concepts of health and illness. Revista de Saúde Pública, 31 (5), 448-56.

Boruchovitch, E. & Mednick, B.R. (2000) Causal attribution in Brazilian children's reasoning about health and illness. Revista de Saúde Pública, 34 (5), 484-490.

Botsaris, A. (2001) Sem anestesia: o desabafo de um médico. Os bastidores de uma medicina cada vez mais distante e cruel. Rio de Janeiro: Objetiva.

Brasil, Ministério da Saúde (1991) Estatuto da criança e do adolescente. Brasília.

Brasil, Secretária da Educação Fundamental (1998) Parâmetros curriculares nacionais: terceiro e quarto ciclo: apresentação dos temas transversais. Secretária da Educação Fundamental. Brasília: MEC/SEF.

Brewster, A.B. (1982) Chronically ill hospitalized of concepts of theirs illness. Pediatrics, 69 (3), 355-62.

Bronfenbrenner, U. (1986) Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. Developmental Psychology, 22(6), 723-742.

Bronfenbrenner, U. (1996) A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas.

Brown, F.H. (2001) O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: B. Carter e M. McGoldrick (Org.) As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. (p. 393-414). Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª reimpressão. Porto Alegre: Artes Médicas.

Burbach, D.J. & Peterson, L. (1986) Children's concepts of physical illness: a review and critique of the cognitive developmental literature. Health Psychology, 5 (3), 307-325.

Bush, P.J. & Davidson, F. R. (1982) Medicines and "drugs": what do children think? Health Education Quarterly, 9 (2&3) 113/209 - 128/224.

Capparelli, A.B.F. (1998) A doença, a criança e sua família. Pediatria Moderna, 34 (1/2), 59-62.

Carandang, M.L.A., Folkins, C.H. & Steward, M.S. (1979) The role of cognitive level and sibling illness in children's conceptualization of illness. Amer. J. Orthopsychiatry, 49 (3), 474-481.

Carter, B. & McGoldrick, M. (2001) As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In: B. Carter & M. McGoldrick (Org.) As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. (p. 7- 29). Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª reimpressão. Porto Alegre: Artes Médicas.

Carvalho, E. S. & Carvalho, W. B. (1996) Terapêutica e prática pediátrica. São Paulo: Editora Atheneu.

Castro Neto, A. (2000) As fases turbulentas da hospitalização. Pediatria Moderna, 36 (4), 245-247.

Castro, E.K. & Piccinini, C.A. (2002) Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicologia: Reflexão e Crítica, 15 (3), 625-635.

Chiattonne, H.B.C. (1984) Relato de experiência de intervenção psicológica junto a crianças hospitalizadas. In: V.A. Angerami (Org.) Psicologia Hospitalar: a atuação do psicólogo no contexto hospitalar. São Paulo: Traço Editora.

Claflin, C.J. & Barbarin, O.A. (1991) Does “telling” less protect more? Relationship among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. Journal of Pediatric Psychology, 16 (2), 169-191.

Correia, D.S., Oliveira, L.F.G. & Vieira, M.J. (2003) Representações do adoecer por crianças de 5 a 12 anos de idade no Hospital Dr. Alberto Antunes UFAL -2001. Pediatria Moderna, 39 (10), 412-415.

Costa Jr, A.L. (1999) Psico-oncologia e manejo de procedimentos invasivos em oncologia pediátrica: uma revisão de literatura. Psicologia: Reflexão e Crítica, 12 (1), 107-118.

Costa Jr, A.L., Coutinho, S.M.G., Couri, M.L. & Resende, R.R. (2001) O uso de manuais educativos em saúde pediátrica: um exemplo de hemofilia. Pediatria Moderna, 37 (5), 190-195.

Crepaldi, C. & Hackbarth, I.D. (2002) Aspectos psicológicos de crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica. Temas em Psicologia da SBP, 10 (2), 99-112.

Crepaldi, C. & Varella, P.B. (2000) A recepção da família na hospitalização de crianças. Paidéia, 10 (19), 33- 39.

Crepaldi, M.A. (1989) Hospitalização infantil: estudo das interações família-equipe hospitalar. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Crepaldi, M.A. (1998) Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: representações sociais da doença. Paidéia, 8 (14/15), 151-167.

Crepaldi, M.A. (1999a) Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos. Taubaté-SP: Cabral Editora Universitária.

Crepaldi, M.A. (1999b) Bioética e interdisciplinaridade: direitos de pacientes e acompanhantes na hospitalização. Paidéia, 9 (16), 89-94.

Crisp, J., Ungerer, J.A. & Goodnow, J.J. (1996) The impact of experience on children's understanding of illness. Journal of Pediatric Psychology, 21 (1), 57-72.

Delella, L.A. & Araújo, T.C.C.F. (2002) Câncer na infância: uma investigação sobre a avaliação de desordem de estresse pós-traumático parental e a experiência da sobrevivência. Psicologia Argumento, Curitiba, 20 (31), 42-48.

Dessen, M.A.C. & Borges, L.M. (1998) Estratégias de observação do comportamento em psicologia do desenvolvimento. In G. Romanelli e Z.M.M. Biazoli- Alves (Orgs.), Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa (p. 31-50). Ribeirão Preto- SP: Legis Summa.

Di Leo, J.H. (1985) A interpretação do desenho infantil. Trad. Marlene Neves Strey. Porto Alegre: Artes Médicas.

DiMatteo, M.R. (2004) The role of effective communication with children and their families in fostering adherence to pediatric regimens. Patient Education and Counseling, 44, 339-344.

Dragone, M.A., Bush, P.J., Jones, J.K., Bearison, D.J. & Kamani, S. (2002) Development and evaluation of an interactive CD-ROM for children with leukemia and their families. Patient Education and Counseling, 46, 297-307.

Eiser, C & Patterson, D (1984) Children's perceptions of hospital: a preliminary study. Int. Journal Nursing Stud., 21 (1), 45-50.

Eiser, C., Eiser, R. & Hunt, J. (1986) Developmental changes in analogies used to describe parts of body: implications for communicating with sick children. Child: Care, Health and Development, 12, 277-285.

Eiser, C., Patterson, D. & Eiser, R. (1983a) Children's knowledge of health and illness: implications for health education. Child: Care, Health and Development, 9, 285-292.

Eiser, C., Patterson, D. & Eiser, R. (1983b) 'Slugs and snail and puppy-dog tails'-children's ideas about the inside of their bodies. Child: Care, Health and Development, 9, 233-240.

Eiser, C., Patterson, D. & Tripp, J.H. (1984) Illness experience and children's concepts of health and illness. Child: Care, Health and Development, 10, 157-162.

Fávero, M.H. & Salin, C.M.R. (1995) A relação entre os conceitos de saúde, doença e morte: utilização do desenho na coleta de dados. Psicologia Teoria e Pesquisa, 11 (3), 181-191.

Feldman, W.S. & Varni, J.W. (1985) Conceptualization of health and illness by children with spina bifida. Children Health Care, 13 (3), 102-108.

Ferrari, P. (1989) Reactions Psychologiques dans les maladies chroniques de l'enfant. Neuropsychiatrie de l'enfance e de l'adolescence, 37(8-9), 415-419.

Ferreira, A.B.H. (1988) Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa. São Paulo: Nova Fronteira.

Françoso, L.P.C. & Valle, E.R.M.(2001) Assistência psicológica a crianças com câncer – os grupo de apoio. In: E.R.M Valle (Org.), Psico-oncologia pediátrica (p.75-127). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Garcia, I (1996) Crianças submetidas a procedimentos invasivos e/ou dolorosos: intervenções psicossociais. Pediatria Moderna, 32 (6), 656-658.

Giuseppe, M. et al. (2000) Orientações sobre a comunicação do diagnóstico. In: M. Giuseppe & Spinetta, J. (Org.) Orientações Psicossociais em Oncologia Pediátrica. Comitê Psicossocial da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica. Tradução Luciana Françoso e Elizabette do Valle.

Gonçalves, C.F. & Valle, E.R.M. (1999) O significado do abandono escolar para a criança com câncer. Acta Oncológica Brasileira, 19 (1), 273-279.

González Rey, F.L. (1997) Epistemologia cualitativa. Sus implicaciones metodologicas. Revista de Psicologia São Paulo, 5, 13-31.

Gratz, R.R. & Piliavian, J.A. (1984) What makes kids sick: children's beliefs about the causative factors of illness. Children Heath Care, 12 (4), 156-162.

Green, K.E. & Bird, J.E. (1986) The structure of children's beliefs about health and illness. Journal of School Health, 56 (8), 325-328.

Guimarães, S.S. (1987) A hospitalização na infância. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 4 (2), 102-112.

Haight, W.L., Black, J.E. & DiMatteo, M.R. (1985) Young children's understanding of the social roles of physician and patient. Journal of Pediatric Psychology, 10 (1), 31- 43.

Hansdottir, I. & Malcarne, V.L. (1998) Concepts of illness in Icelandic children. Journal of Pediatrics Psychology, 23 (3), 187-95.

Hart, C. & Chesson, R. (1998) Children as consumers. BMJ, 316, 1600-1603.

Hergenrather, J.R. & Rabinowitz, M. (1991) Age-related differences in the organization of children's knowledge of illness. Developmental Psychology, 27 (6): 952-959.

Holaday, B., La Montagne, L. & Marciel, J. (1994) Vygotsky's zone of proximal developmental implications for nurse assistance of children's learning. Issue in Comprehensive Pediatric Nursing, 17, 15-27.

Holzheimer, L., Mohay, H. & Masters, I.B. (1998) Educating young about asthma: comparing the effectiveness of a developmentally appropriate asthma education video tape and picture book. Child: Care, Health and Development, 24 (1), 85-99.

Imori, M.C., Rocha, S.M.M., Sousa, H.G.B.L. & Lima, R.A.G. (1997) Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada: revisão crítica da literatura. Acta Paulista de Enfermagem, 10 (3), 37-43.

Jeammet, P., Reynaud, M. & Consoli, S. (2000) Psicologia Médica. 2ª edição. Rio de Janeiro: Medsi.

Kister, M.C. & Patterson, C.J. (1980) Children's conceptions of the causes of illness: understanding of contagion and use of immanent justice. Child Development, 51, 839-846.

Kovács, M.J. (1992) Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kübler-Ross, E. (1998) Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios pacientes. Tradução Paulo Menezes. 8ª edição. São Paulo: Martins Fontes.

Kury, S.P. & Rodrigue, J.R. (1995) Concepts of illness causality in a pediatric sample: relationship to illness duration, frequency of hospitalization, and degree of life-threat. Clinical Pediatrics, abril, 178-182.

Lapacó, M. Herran, M. & Navari, C. (1996) El manejo de la información en el paciente pediátrico. Arch. Arg. Pediatr., 94, 111-113.

Laplanche, J. (1998) Vocabulário da psicanálise. 3ª edição. São Paulo: Martins Fontes.

Linhares, M.B.M. (2000) Psicologia Pediátrica: aspectos históricos e conceituais. Anais do VII Ciclo em Saúde Mental, p. 112-115.

Marcon, C. (2003) A consulta pediátrica e os aspectos comunicacionais entre o médico residente, a criança e sua família. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina.

Marcondes, E. et al (2003) Pediatria Básica: pediatria clínica geral, tomo II. 9ª edição. São Paulo: Sarvier.

Marrach, L.A.F. (2001) Saúde e doença: o que pensam e sentem as crianças hospitalizadas e suas mães. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

McDaniel, S.H., Hepworth, J. & Doherty, W.J. (1994) Os desafios da doença crônica. In: _____. Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde. (179-209). Porto Alegre: Artes Médicas.

Mèredieu, F. (2001) O desenho infantil (8ª edição). São Paulo: Editora Pensamento Cultrix..

Morinaga, C.V., Konno, S.N., Aisawa, R.K., Vieira, J.E. & Martins, M.A. (2002) Frases que resumem os atributos da relação médico-paciente. Revista Brasileira de Educação Médica, 26 (1), 21-27.

Nagy, M.H. (1951) Children's ideas of the origin of illness. Hith. Educ., 9, 6-12.

Neuhauser, C., Amsterdam, B., Hines, P. & Steward, M. (1978) Children's concepts of healing: cognitive developmental and locus of control factors. Am. J. Orthopsychiatry, 48 (2), 335-341.

Nieweglowski, V. H. (2004) Unidade de terapia intensiva pediátrica: vozes e vivências da família. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina.

Novaes, L.H.V.S. & Portugal, G. (2004) Ecologia do desenvolvimento da criança hospitalizada. Revista Paulista de Pediatria, 22 (4), 221- 229.

Oakley, A., Bendelow, G., Barnes, J., Buchanan, M. & Husain, O.A.N. (1995) Health and cancer prevention: knowledge and beliefs of children and young people. British Medical Journal, 310 (6989), 1029-1033.

Ocampo, M.L.S & col (1979) O processo psicodiagnóstico e as técnicas projetivas. São Paulo: Martins Fontes.

Oliveira, F. J. A. (1998) Concepções de doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isto? In: L.F.D. Duarte & O. F. Leal (Org.) Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: FioCruz.

Oliveira, H. (1993) A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. Caderno de Saúde Pública, 9 (3), 326- 332.

Oliveira, H. (1997) Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. In R.B. Ceccim e P.R.A Carvalho (Orgs.) Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida (p. 42-55). Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS.

Oliveira, V.Z., Oliveira, M.Z., Gomes, W.B. & Gasperin, C. (2004) Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. Psicologia em Estudo, 9 (1), 9-17.

Peltzer, K. & Promtussananon, S. (2003) Black South African children's understanding of health and illness: cold, chicken pox, broken arms and AIDS. Child: Care, Health & Development, 29(5), 385-393.

Pereira, F.D., Moreira, G.M.S. & Valle, E.R.M. (2001) Experiência da criança com câncer hospitalizada em ambiente de isolamento protetor. Pediatria Atual, 14 (8), 22- 30.

Perosa, G. B. & Gabarra, L. M. (2004) Explicações de crianças internadas sobre a causa das doenças: implicações para a comunicação profissional de saúde-paciente. Interface: Comunicação, Saúde e Educação, 8 (14), 135-148.

Perrin, E.C. & Gerrity, P.S. (1981) There's demon in your belly: children's understanding of illness. Pediatrics, 67 (6), 841-849.

Perrin, E.C., Sayer, A.G. & Willett, J.B. (1991) Sticks and stones may break my bones...reasoning about illness causality and body functioning in children who have a chronic illness. Pediatrics, 88 (3), 608-619.

Peters, B.M. (1978) School-aged children's belief about causality of illness: a review of the literature. Maternal-child Nursing Journal, 7, 143-154.

Queiroz, M. de S. (1991). Representações sobre saúde e doença: agentes de cura e pacientes no contexto do SUDS. Campinas: Editora da UNICAMP.

Raimbault, G. (1979) A criança e a morte: crianças doentes falam da morte: problemas da clínica do luto. Tradução R.C. Lacerda. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

Redpath, C.C. & Rogers, C.S. (1984) Health young children's concepts of hospital, medical personnel, operations, and illness. Journal of Pediatrics Psychology, 9 (1), 29-40.

Reis, J.C. & Fradique, F.S. (2003) Significados de causas e prevenção de doenças em jovens adultos, adultos de meia idade e idosos. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 19 (1), 47-57.

Rolland, J.S. (2001) Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: B. Carter & M. McGoldrick (Org.) As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. (p. 373 - 392). Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronesse. 2ª reimpressão. Porto Alegre: Artes Médicas.

Rushforth, H. (1999) Prationer Review: communicating with hospitalized children. J. Child Psychol. Psychiat., 40 (5), 683-91.

Sayer, A.G., Willett, J.B. & Perrin, E.C. (1993) Mensuring understanding of illness causality in health children and in children with chronic illness: a construct validation. Journal of Applied Developmental Psychology, 14, 11-36.

Siegal, M. (1988) Children's knowledge of contagion and contamination as causes of illness. Child Development, 59, 1353-1359.

Silva, C.C. & Ribeiro, N.R.R. (2000) Percepções da criança acerca do cuidado recebido durante a hospitalização. Revista Brasileira de Enfermagem, 53 (2), 311-323.

Silva, L.F., Guedes, M.V.C., Moreira, R.P. & Souza, A.C.C. (2002) Doença crônica: o enfrentamento pela família. Acta Paulista de Enfermagem, 15 (1), 40-47.

Silva, S.M.C. (2002) A constituição social do desenho da criança. Campinas- SP: Mercado de Letras.

Soares, M.R.Z. (2001) Hospitalização infantil: análise do comportamento da criança e do papel da psicologia da saúde. Pediatria Moderna, 37 (11), 630-32.

Souza, S.V., Camargo, D. & Bulgacov, Y.L.M. (2003) Expressão da emoção por meio do desenho de uma criança hospitalizada. Psicologia em Estudo, 8 (1), 101-109.

Suzigan, L.G., Paiva e Silva, R.B., Marini, S.H.V.L., Baptista, M.T. M., Guerra Junior, G., Magna, L.A. & Guerra, A.T.M. (2004) A percepção da doença em portadoras da síndrome de Turner. Jornal de Pediatria, 80 (4), 309-314.

Tates, K. & Meeuweesen, L. (2001) Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature. Social Science and Medicine, 52, 839-851.

Tetelbom, M., Falceto, O.G., Gazai, C.H., Shansis, F.S. & Wolf, A.L. (1993) A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. Jornal de Pediatria, 69 (1), 5-11.

Trinca, A.M.T. (2003) A intervenção terapêutica breve e a pré-cirurgia infantil: o procedimento de desenhos-estórias como instrumento de intermediação terapêutica. São Paulo: Vetor.

- Valle, E. R.M. (1997) Câncer infantil: compreender e agir. Campinas: Editorial Psy.
- Van Kolck, O.L. (1984) Testes projetivos gráficos no diagnóstico psicológico. São Paulo: EPU. (edição)
- Veríssimo, M.L.O.R. (1991) A experiência de hospitalização explicada pela própria criança. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 25 (2), 153-168.
- Vygotsky, L.S. (1991) A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores (4ª edição). São Paulo: Martins Fontes.
- Whitt, J.K., Dykstra, W. & Taylor, C.A. (1979) Children's conceptions of illness and cognitive development. Implication for pediatric practitioners. Clinical Pediatrics, 18 (6), 327-39.
- Wood, S.P. (1983) School aged children's perceptions of the cause of illness. Pediatric Nursing, 101-104.
- Woodgate, R. (2000) Part I: An introduction to conducting qualitative research in children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 17 (4), 192-206.
- Zannon, C.M.L.C. (1981) A atuação do psicólogo em setores de assistência pediátrica hospitalar. Boletim de Psicologia, 33(81), 40-51.
- Zannon, C.M.L.C. (1991) Desenvolvimento psicológico da criança: questões básicas relevantes à intervenção comportamental no ambiente hospitalar. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 7 (2), 119-139.
- Zannon, C.M.L.C. (1994) A importância da hospitalização conjunta: da prescrição ao ponto de vista da família. Pediatria Moderna, 30 (7), 1126-1136.

Fontes eletrônicas

<http://dermis.multimedica.de>

<http://www.abrale.org.br>

<http://www.adj.org.br/>

http://www.aids.gov.br/assistencia/manual_dst/hepatite.htm

<http://www.bioetica.ufrgs.br/conscria.htm>

<http://www.diabetes.org.br>

<http://www.fm.usp.br/departamento/clinmed/reumatologia/poli-der.php>

<http://www.inca.gov.br>

<http://www.mec.gov.br>

www.saude.gov.br

www.sbp.com.br

9. ANEXOS

ANEXO 1

	Gênero		Tempo de Diagnóstico						Diagnóstico		Escolaridade							Tempo de internação				
	F	M	15 d	15d-1 m	1-3m	3-6m	6-1 a	+ 1a	câncer	Outras doenças	N	p/c	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	7ª	até 5 d	6-15 d	16-30	+ 1m
5 e 6 anos	2	2	0	1	0	2	0	1	3	1	3	1	0	0	0	0	0	0	1	2	1	0
7 e 8 anos	3	2	2	0	1	1	0	1	5	0	1	0	2	2	0	0	0	0	1	2	1	1
9 e 10 anos	2	1	0	1	1	1	0	0	1	2	0	0	0	0	3	0	0	0	0	2	1	0
11 a 13 anos	2	1	0	3	0	0	0	0	2	1	0	0	0	0	0	0	3	0	2	0	1	
Total	9	6	2	5	2	4	0	2	11	4	4	1	2	2	3	0	0	3	2	8	3	2

Idade Criança s (anos)	Informações do Pai da criança*									Informações da mãe da criança*									renda familiar* (reais)					irmãos			
	Idade (anos)				Nível de escolaridade**					Idade				Nível de escolaridade**					até 300	300-500	501-1000	1001-500	1501-000	N	1	2	+ 2
	20-30	31-40	41-50	50-60	efi	efc	emi	tec.	emc	20-30	31-40	41-50	50-60	efi	efc	emi	tec	emc	até 300	300-500	501-1000	1001-500	1501-000	N	1	2	+ 2
5 e 6	0	2	1	0	3	1	0	0	0	0	3	1	0	4	0	0	0	0	1	0	2	0	1	1	2	1	0
7 e 8	1	1	2	0	1	2	1	0	0	2	1	2	0	2	3	0	0	0	0	1	2	1	1	1	2	2	0
9 e 10	0	2	1	0	0	0	0	1	2	1	1	1	0	0	0	1	2	0	0	1	2	0	1	2	0	0	
11 a 13	0	1	0	1	1	0	0	0	1	0	1	0	1	2	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	2	1
Total	1	6	4	1	5	3	1	1	3	3	6	4	1	8	3	0	1	2	2	1	5	3	3	3	6	5	1

* Algumas informações não foram encontradas no prontuário e/ou não foram descritas pela família.

** Efi = ensino fundamental incompleto

Efc = Ensino fundamental completo

Emi= Ensino médio incompleto

Emc= Ensino médio completo

Tec= Curso técnico completo

ANEXO 2

GLOSSÁRIO DAS PATOLOGIAS E TERMOS MÉDICOS

Dermatomiosite: doença inflamatória muscular pertencente às Doenças Difusas do Tecido Conectivo. Afeta a pele e a musculatura esquelética, caracterizando-se pelo rash cutâneo. É mais freqüente no sexo feminino, numa proporção de 3 mulheres para cada homem e possui etiologia desconhecida. Em geral ocorre em dois picos etários: na infância ou em torno da quinta década de vida.

Diabetes tipo 1: uma disfunção crônica, cujo pâncreas pára de produzir insulina ou produz parcialmente. Caracteriza-se pelos altos níveis de glicose no sangue. Existem vários tipos de diabetes (DM): DM 1, DM 2, DM gestacional. A diabetes tipo 1 ocorre geralmente na infância e adolescência, neste tipo, não há produção de insulina. O tratamento ocorre com injeções diárias de insulina.

Doença de Wilson: é uma degeneração hepatolenticular, na qual ocorre um acúmulo de cobre no fígado e cérebro, pois a capacidade hepática de excreção do metal na bile torna-se defeituosa. É causada por um distúrbio genético do metabolismo do cobre, sua transmissão ocorre por via autossômica recessiva. Acomete principalmente pessoas jovens entre 8 e 20 anos de idade. É uma doença progressiva e fatal se não for tratada precocemente. Conhecida também como a doença do cobre ou doença do fígado.

Hepatite auto-imune: é um tipo de hepatite crônica por meio da qual a pessoa perde a tolerância imunológica a antígenos do próprio fígado. Predomina no sexo feminino, e sua incidência maior é entre jovens de 10 a 30 anos.

Hepatite B: Inflamação do fígado causada por uma infecção pelo vírus da Hepatite B (HBV). Transmitida pela exposição a secreções infectantes (sangue e derivados, sêmen, líquidos vaginais e saliva) por mucosas ou inoculação percutânea, que podem ocorrer no

período perinatal. Ocorre por transmissão sexual de agentes infecciosos, nas relações sexuais, nos acidentes com picadas de agulhas e no recebimento de sangue ou derivados. Dentre os fatores que influenciam o risco de infecção pelo HBV cita-se: o número de parceiros, a frequência das relações sexuais, tipo de prática sexual, uso comum de seringas e agulhas, presença de outras doenças sexualmente transmissíveis.

Imunidade baixa: entende-se por imunidade os mecanismos existentes, ou acionados no organismo em caso de agressão e, utilizados para defendê-lo. Compõe o que se denomina de sistema imunológico atuando na defesa do hospedeiro eliminando o agente infeccioso e oferecendo uma proteção duradoura. Entretanto, quando por algum problema em seu funcionamento, estiver deficiente em sua função, é denominado de resistência baixa ou imunidade baixa.

Insulina: um hormônio produzido pelo pâncreas responsável pelo transporte da glicose (açúcar) para as células do organismo.

Leucemia Linfóide Aguda (LLA) ou linfoblástica: Resulta na produção descontrolada de blastos de características linfóides e no bloqueio da produção normal de glóbulos vermelhos, brancos e plaquetas. É a leucemia mais comum na infância.

Leucemia Mielóide Aguda (LMA): Caracteriza-se pelo crescimento descontrolado e exagerado das células indiferenciadas chamadas "blastos". Estas células não apresentam as funções normais dos glóbulos brancos. Além disso, existe um bloqueio na fabricação das células normais havendo uma deficiência de glóbulos vermelhos (anemia), plaquetas (plaquetopenia) e glóbulos brancos (neutropenia). A LMA possui subtipos: mieloblástica, promielocítica, mielomonocítica, monocítica, eritrocítica, megacariocítica. É mais freqüente em adultos.

Leucemia: Doença maligna dos glóbulos brancos, isto é, leucócitos. Conhecida como câncer no sangue. A etiologia na maioria das vezes é desconhecida. A principal

característica é o acúmulo de células jovens (blásticas) anormais na medula óssea que substituem as células sanguíneas normais. Ocorre um acúmulo dessas células na medula óssea, prejudicando ou impedindo a produção dos glóbulos vermelhos, brancos e das plaquetas.

Linfoma não Hodgkin (LNH): tipo de câncer que afeta o sistema linfático, isto é, o conjunto de gânglios que são interligados pelos vasos linfáticos que defendem o organismo das infecções.

Mielograma: É um exame de grande importância para o diagnóstico (análise das células) e para a avaliação da resposta ao tratamento, indicando se, morfológicamente, essas células leucêmicas foram erradicadas da medula óssea (remissão completa medular). Esse exame é feito sob anestesia local e consiste na aspiração da medula óssea seguida da confecção de esfregaços em lâminas de vidro, para exame ao microscópio. Os locais preferidos para a aspiração são a parte posterior do osso ilíaco (bacia) e o esterno (parte superior do peito). Durante o tratamento, são feitos vários mielogramas.

Punção lombar: A medula espinhal é parte do sistema nervoso que tem a forma de cordão e por isso é chamada de cordão espinhal. A medula é forrada pelas meninges (três membranas). Entre as meninges, circula um líquido claro denominado líquido. A punção lombar consiste na aspiração do líquido para exame citológico e também para injeção de quimioterapia com a finalidade de impedir o aparecimento (profilaxia) de células leucêmicas no SNC ou para destruí-las quando existir doença (meningite leucêmica) nesse local. É feita, na maioria das vezes, com anestesia local e poucas vezes com anestesia geral. Nesse último caso, é indicado em crianças que não cooperam com o exame.

Quimioterapia: é a utilização de drogas ou quimioterápicos ativos, com o objetivo de erradicar as células anormais, permitindo a expressão das células normais. Prefere-se o uso da quimioterapia combinada, ou seja, uma associação de drogas como principal abordagem terapêutica de várias patologias oncológicas.

Transplante de medula: constitui uma opção terapêutica nos pacientes que apresentam recidiva de doenças, como na Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) e em alguns grupos de pacientes portadores de patologias consideradas de mau prognóstico. Utiliza-se de medulas de doadores comprovadamente compatíveis e livres de qualquer moléstia infecto-contagiosa.

Tumor de Burkitt: é um tipo de Linfoma não-Hodgkin (LNH). Tem seu sítio primário em abdome, especialmente região ileocecal, apêndice e cólon.

ANEXO 3

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Letícia Macedo Gabarra, aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), convido- o (a), assim como (nome da criança) a participar do processo de coleta de dados de minha dissertação de Mestrado, sob orientação da Professora Dra. Maria Aparecida Crepaldi.

Esta pesquisa que se intitula "**Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: a compreensão da doença.**", tem por objetivo conhecer melhor a criança hospitalizada, com a intenção de poder auxiliá-la neste momento, visto que essas informações podem trazer subsídios que facilitem a comunicação médico-paciente, no caso a criança.

A participação de vocês acontecerá através do consentimento da minha presença na hospitalização, consulta ao prontuário hospitalar e em entrevistá-lo (a) e a criança durante a hospitalização. Também será solicitado para a criança realizar desenho sobre a sua doença

As entrevistas serão gravadas em áudio, sendo que seu nome, ou de qualquer dado possa lhe identificar, não será usado. A sua participação é absolutamente voluntária, a pesquisadora está à disposição para qualquer esclarecimento e a sua recusa, ou da criança, em participar não trará qualquer penalidade ou prejuízo ao seu atendimento e tratamento da criança. Mantém-se também o seu direito de desistir da participação a qualquer momento.

Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e aceitar participar do estudo e a criança também, solicito a assinatura do mesmo em duas vias, sendo que uma delas, permanecerá em seu poder.

Qualquer informação adicional ou esclarecimento acerca deste estudo, poderá ser obtido junto à pesquisadora, pelo telefone 2349841.

Assinaturas:

Letícia Macedo Gabarra
Pesquisador Principal – Mestranda

Prof. Dra. Maria Aparecida Crepaldi
Pesquisador responsável- Orientador

Eu, responsável legal de, abaixo assinado, declaro através deste documento, o meu consentimento e de em participarmos da pesquisa "**Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: a compreensão da doença.**", que será realizada no Hospital Infantil Joana de Gusmão em Florianópolis.

Declaro ainda, que estou ciente de seu objetivo e métodos, inclusive do uso de gravador, bem como de meus direitos de anonimato e de desistir a qualquer momento.

Florianópolis, de de 2004.

.....RG:.....

Assinatura do responsável

ANEXO 4

Protocolo de pesquisa – Consulta ao Prontuário Hospitalar

Pesquisadora: Letícia Gabarra

Data da pesquisa:

1. Identificação da criança: (apenas as iniciais do nome)

Idade:

Data de nascimento:

Nº prontuário:

Sexo:

2. Diagnóstico:

Há quanto tempo tem o diagnóstico?

Escrever o histórico médico:

Há alguma informação sobre a comunicação do diagnóstico com a criança?

A criança possui acompanhamento psicológico durante a internação? E fora?

3. Hospitalização

Data do início da internação:

Tempo de internação:

Internações anteriores: Sim Não

Se sim quantas?

Qual o motivo da (s) internação (s) anteriores?

Quando foi a última internação?

4. Escolaridade

Freqüente a escola? Sim Não

Se sim em qual série?

Quando entrou na escola?

Freqüente a escola regularmente?

5. Informações familiares:

A criança possui acompanhante durante a internação? Quem?

Quem cuida do tratamento da criança em casa?

Nível de escolaridade dos pais, idade e ocupação:

- Pai:

- Mãe:

Possui irmãos? Sim Não

Se sim, quanto e qual a idade?

Com quem os irmãos ficam durante a internação?

Quem mora na casa?

Nível sócio econômico:

Renda familiar:

ANEXO 5

ENTREVISTA COM A CRIANÇA

Roteiro de entrevista com a criança:

- Identificação da criança: Nome, idade, escolaridade.

- Identificação da doença: Todas as crianças ficam doentes, alguma vez na vida. Como as crianças sabem que estão doentes?

- Causalidade: Porque as crianças ficam doentes?

- Prevenção: Como as crianças podem evitar ficar doente?

- Hospitalização: Algumas vezes quando as crianças ficam doentes tem que ficar hospitalizadas. Porque elas têm que ficar no hospital?

- Tratamento: Quando as crianças estão doentes, como elas podem ficar boas, de novo?

- Papel do remédio: Às vezes quando as crianças estão doentes elas precisam tomar remédio. O que o remédio faz?

- Causalidade da sua doença e sobre a sua hospitalização: Por que você está internada? Como você ficou doente? O que você tem?