

---

## CRIANÇA EM IDADE ESCOLAR HOSPITALIZADA: SIGNIFICADO DA CONDIÇÃO CRÔNICA

*Rosenmylde Duarte da Nóbrega<sup>1</sup>, Neusa Collet<sup>2</sup>, Isabelle Pimentel Gomes<sup>3</sup>, Eliane Rolim de Holanda<sup>4</sup>, Yana Balduino de Araújo<sup>5</sup>*

<sup>1</sup> Enfermeira. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Anhanguera - Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal e do Curso Técnico em Enfermagem do Centro de Educação Tecnológica Profissionalizante Superior. Pará, Brasil. E-mail: rose.ydes@gmail.com

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Paraíba, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

<sup>3</sup> Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Enfermeira da Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley da UFPB. Paraíba, Brasil. E-mail: enfisabelle@yahoo.com.br

<sup>4</sup> Mestre em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UFPB. Pernambuco, Brasil. E-mail: elianerolim@yahoo.com.br

<sup>5</sup> Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Bolsista do CNPq. Pernambuco, Brasil. Email: yanabalduino@yahoo.com.br

**RESUMO:** Objetivou-se compreender o significado da condição crônica para as crianças em idade escolar. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva. A pesquisa foi realizada na clínica pediátrica de um Hospital Universitário. Participaram do estudo sete crianças em condição crônica e na faixa etária de sete aos doze anos de idade. Utilizou-se entrevista semi-estruturada para coleta do material empírico e para análise os princípios de interpretação temática. Revelou-se que as crianças sentem a condição crônica como algo que impõe limitações e dificuldades ao seu cotidiano. Contudo, houve relato que mostra a doença como algo normal, evidenciando que a criança não sabe como é viver sem ter a doença. A condição crônica leva a criança a se esforçar para tentar compreender a situação e cooperar com o tratamento, e pode promover o desenvolvimento de sentimentos onerosos como medo, vergonha, tristeza e dúvidas acerca do passado, presente e futuro.

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

---

## HOSPITALIZED SCHOOL-AGE CHILDREN: THE MEANING OF A CHRONIC CONDITION

**ABSTRACT:** This study aimed to better understand the meaning of chronic disease for school-age children. It involves qualitative, descriptive, and exploratory research. The field-research was performed in a pediatric clinic of a University Hospital in Brazil. Seven pediatric inpatients in the aforementioned institution with chronic illness, aged seven to twelve years of age participated in the study. The data was collected via semi-structured interviews and followed thematic interpretation principles. The results showed that these children experience chronic disease as something which imposes limitations and difficulties on their daily lives. However, there have been reports of children showing the understanding of disease as something normal, evidencing that they don't know what it is to live without experiencing the illness. The chronic illness leads the child to try to understand the situation and to cooperate with the treatment. It may promote the development of onerous feelings like fear, shame, sadness, and doubts concerning the past, present, and future.

**DESCRIPTORS:** Chronic disease. Child hospitalized. Pediatric nursing.

---

## LOS NIÑOS EN EDAD ESCOLAR HOSPITALIZADOS: EL SIGNIFICADO DE LA CONDICIÓN CRÓNICA

**RESUMEN:** El objetivo del presente artículo es comprender el significado de la enfermedad crónica para los niños en edad escolar. Se trata de una investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva, desarrollada en la Clínica Pediátrica de un Hospital Universitario. Los participantes fueron siete niños con enfermedades crónicas, de siete a doce años de edad. Los datos se recolectaron a través de entrevista semi-estructurada, según los principios del análisis temático. Los resultados revelaron que los niños sienten la enfermedad crónica como algo que impone limitaciones y dificultades en su vida diaria. Hubo informes de niños que mostraron comprensión de la enfermedad como algo normal, demostrando que no saben cómo vivir sin la enfermedad. La enfermedad crónica lleva al niño a esforzarse por tratar de comprender la situación y cooperar con el tratamiento, y puede promover el desarrollo de sentimientos, tales como: miedo, vergüenza, dolor y preguntas sobre el pasado, presente y futuro.

**DESCRIPTORIOS:** Enfermedad crónica. Niño hospitalizado. Enfermería pediátrica

---

## INTRODUÇÃO

O avanço atual no processo científico de diagnóstico e de terapêutica levou a um aumento da identificação precoce do número de casos de doenças crônicas. Nas últimas décadas a incidência de doença aguda grave em crianças tem diminuído, devido às melhorias na área da imunoterapia, diagnóstico e tratamento, enquanto a prevalência de doença crônica aumentou. Além disso, as taxas de hospitalização e morte em crianças estão diminuindo e a doença crônica apresenta uma incidência cada vez maior como causa desses fatos.<sup>1</sup> Há um aumento dos índices de cura e sobrevivência de crianças com doenças crônicas, sendo que 90% delas atingem o seu vigésimo aniversário.<sup>2</sup>

A doença crônica na infância geralmente traz consigo onerosas particularidades. São enfrentados muitos problemas como: longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva, muitas vezes com efeitos indesejáveis advindos do próprio tratamento, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, sofrimento, dor e o medo constante da possibilidade de morte.<sup>3</sup>

O tratamento geralmente é longo, complexo e exige cuidados constantes em relação à terapêutica em si e em relação a determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança. A família precisa estar totalmente inserida no processo de cuidar da criança com doença crônica durante a hospitalização e em domicílio. Para tanto, necessita conhecer a doença, suas manifestações e implicações, além de ter a sua habilidade de cuidar estimulada, a fim de melhor assistir à criança.<sup>4</sup>

É indispensável que haja mudanças na postura dos profissionais, no cotidiano da assistência e na formação, para que os mesmos estejam capacitados a enfrentar situações de cuidado da condição crônica na infância.<sup>4</sup> Nesse enfoque, percebe-se a importância de compreender o significado que a doença crônica possui para uma criança e, assim, conhecer profundamente a realidade vista pela ótica deste ser. Estas revelações podem levar a reflexões acerca do processo de trabalho em unidades pediátricas a fim de que os profissionais atendam às necessidades singulares da criança hospitalizada com doença crônica em idade escolar.

Para tanto, o objetivo deste estudo foi compreender o significado da condição crônica para as crianças em idade escolar.

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, do tipo exploratório-descritiva. As metodologias de pesquisa qualitativa são “aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas”.<sup>5:22-3</sup>

A pesquisa de campo foi realizada na unidade de internação pediátrica de um hospital universitário localizado na cidade de João Pessoa-PB. Os sujeitos da pesquisa foram sete crianças com doença crônica em idade escolar (de sete a doze anos de idade) que estiveram hospitalizadas durante o período de realização da coleta do material empírico (dezembro 2008 a abril de 2009).

Utilizou-se como técnica de coleta dos dados empíricos a entrevista semi-estruturada gravada, após anuência da criança e seu responsável. Os depoimentos foram transcritos na íntegra, para posterior análise. Por ser uma entrevista realizada com crianças, as questões foram adaptadas à compreensão e linguagem adequadas para a faixa etária em estudo. Por exemplo, foram utilizadas: “Conte-me uma história de como descobriram a sua doença”, “O que você acha de ter esta doença?”, “Como é ter esta doença?” e “Como é o tratamento?”.

A análise do material empírico seguiu os princípios da interpretação temática.<sup>5</sup> Portanto, fez-se a transcrição das entrevistas gravadas para proceder à uma primeira organização dos relatos, em determinada ordem, já iniciando uma classificação. Posteriormente, realizou-se leitura exaustiva e repetida dos textos, fazendo uma relação interrogativa com eles para apreender as estruturas de relevância. Em seguida, a partir das estruturas de relevância, processou-se o enxugamento da classificação, reagrupando os temas mais relevantes para proceder a análise final. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital em estudo, sob o protocolo de nº 128/07, atendendo à Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.<sup>6</sup> Os responsáveis pelas crianças assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

### Caracterização da criança

As crianças que participaram deste estudo eram portadoras das seguintes doenças crônicas:

anemia falciforme, dermatopolimiosite, hipertensão porta, púrpura de Henoch-Shonlein, Purpura Trombocitopênica Idiopática (PTI), e talassemia (duas crianças). Tais patologias implicam reinternações periódicas e, às vezes, prolongadas. Os motivos das internações estavam relacionados ao

tratamento da doença crônica, destacando o caso da criança 1 (C1) que, além da internação para controle da PTI, apresentava uma celulite com abscesso.

Na tabela 1 é possível visualizar o perfil dessas sete crianças, sendo duas do sexo masculino e cinco do sexo feminino.

**Tabela 1 - Caracterização das crianças, sujeitos da pesquisa. João Pessoa - PB, 2009**

Caso	Sexo	Idade	Diagnóstico	Tempo de diagnóstico	Escolaridade	Número de internação por ano*	Tempo em cada hospitalização*
1	M	10 a	PTI	7 anos	1ª série EF	1 vez	30 dias
2	F	11 a	Dermatopolimiosite	7 anos	1ª série EF	2 vezes	15 a 30 dias
3	F	7 a	Púrpura de Henoch-Sholein	4 anos	1ª série EF	2 a 3 vezes	15 a 30 dias
4	M	7 a	Hipertensão Porta	4 anos	1ª série EF	3 vezes	8 a 10 dias
5	F	11 a	Talassemia	10 anos	5ª série EF	6 a 7 vezes	5 a 10 dias
6	F	8 a	Anemia Falciforme	3 anos	3ª série EF	3 vezes	5 a 10 dias
7	F	10 a	Talassemia	7 anos	4ª série EF	2 vezes	10 a 15 dias

M = Masculino. F = Feminino. EF = Ensino Fundamental. PTI = Purpura Trombocitopênica Idiopática.

\* Os dados referentes à frequência de internações por ano e média de dias em cada hospitalização foram obtidos segundo informações fornecidas pelos familiares acompanhantes.

O número de hospitalizações por ano e a média de tempo de permanência no hospital encontrados indicam que a criança já vivenciou sintomatologia e experiências marcantes que contribuíram para a construção de um conhecimento e, principalmente, de um significado relacionado à doença e ao tratamento.

### Percepção da criança acerca da condição crônica

Imputa-se grande importância à percepção dos significados atribuídos à doença, ou seja, crenças, percepções, representações criadas pela criança já que esta apreensão poderá permitir uma intervenção que atenda às singularidades da criança e sua família em cada momento específico. A formulação de questões veiculadas à doença permite a compreensão das significações que a criança atribui a essa vivência.<sup>7</sup>

### Compreensões das crianças sobre a doença

A criança em idade escolar demonstra algum entendimento da doença em si, de acordo com a sua capacidade de compreensão. O modo de narrar a sua história e entender o contexto de vida em que está inserida resulta de um processo de recordação de eventos passados, mas, também,

de representações presentes e futuras. Conseguem identificar sua doença e o que a envolve: *Talassemia, [...] que é uma doença no sangue, não tem cura, tem tratamento [...]. Eu tenho muito ferro no organismo, então falta ácido fólico para diminuir o ferro (C7).*

*Púrpura, [...] tem vez que baixa o nível das plaquetas e eu venho para cá [...]. O médico disse que quando eu fizesse 10 anos eu podia vir para cá para operar. Quando eu completei 10 anos minha mãe não me trouxe [...]. É no baço, aqui (C1).*

Ao explicitarem seu conhecimento sobre a situação vivida, algumas crianças relacionaram o início dos sintomas a um episódio que entendiam como ocasionador da doença: *eu, quando era criança, levei uma queda do 1º andar, na escada. Eu bati minha cabeça aqui... e ficou uma bola roxa... minha mãe não quis me levar ao médico, deixou para lá. Eu fiquei passando mal. Meu pai perguntou o que era aquilo na minha cabeça. Levaram-me para o hospital. O médico não fazia nada, só passava remédio para cabeça. Depois começou a dor no baço. Depois começou a dizer que eu tinha púrpura (C1).*

*Eu tenho anemia, tenho hepatite C e tenho anemia falciforme! [...] porque meu pai tomou sangue de outra pessoa quando ele era... quando eu era um ovinho dentro dele, entendeu? Ele tinha uma doença, não sei o que era. Ele tomou sangue, aí eu fiquei com isso (C6).*

Quando questionadas sobre a sintomatologia, quase todas as crianças mostraram que já

conseguem reconhecer as manifestações das crises ocasionais. O tempo de diagnóstico, a experiência com a sintomatologia e outros fatores causados pela doença, conferem à criança um conhecimento de si mesma e a astúcia de ver que há algo diferente durante os episódios de aparecimento dos sintomas. *Aparece muita dor. Essas dores ocorrem quando está chovendo. Eu sinto muita dor, minhas pernas ficam enrijecidas* (C2).

*Eu não sei não. Quando aparecem as petéquias, sinto dor no baço, no coração, na cabeça e nas pernas* (C3).

*Eu vinha todo mês [para o hospital]... todo mês eu tomava sangue e voltava para casa. Quando ficava sem vir, eu ficava amarela, cansada e sentia dor de cabeça [...]. Eu ficava muito amarela, a urina ficava escura [...]. Pela manhã a urina fica bem escura [...]. Eu tenho que tomar uma bolsa de sangue* (C5).

*Na crise eu sinto dor nas costas, e daqui para aqui eu não estava sentindo as pernas [aponta da cintura aos pés]. Fica doendo nas costas, começo a ficar sem forças [...].* (C6).

Portanto, percebe-se a relevância de os profissionais de saúde e cuidadores escutarem atentivamente, acreditarem e considerarem as queixas relatadas pelas crianças em relação ao seu estado de saúde. Mais do que isso, é importante que essas queixas sejam norteadoras das ações de cuidados, tanto no hospital quanto no domicílio.

Episódios de doença na infância podem proporcionar aprendizado sobre o conceito de saúde e de doença para a criança.<sup>8</sup> No período escolar, a criança já desenvolveu habilidades cognitivas que a capacitam diferenciar suas próprias ideias das de outras pessoas e a expressar verbalmente estas ideias.<sup>9</sup> Assim, as crianças indicam ter a capacidade de compreender a si mesmas e a detectar precocemente qualquer indício que não esteja dentro dos parâmetros de normalidade estabelecidos por elas próprias.

A condição crônica foi referida como ruim pelas crianças. Além disso, expuseram preocupação e aflição pelo fato de terem uma doença: *não acho muito bom* (C1).

*Eu acho que é muito ruim, porque minha saúde fica [...], eu fico em risco e minha saúde fica em risco* (C6).

Dentre os sujeitos desta pesquisa, apenas uma criança relatou entender o evento da doença em sua vida como um fato normal, evidenciando que não sabe como é viver sem ter a essa condição já que desde o nascimento está em tratamento. Esse aspecto revela que quando a criança inicia o trata-

mento desde a mais tenra idade, a doença passa a ser inerente a sua existência e o não ter a doença é algo que ela não consegue imaginar. Para essa criança, a doença (ou o adoecer) está ligada à dor ou a algum sintoma que traga desconforto e incômodo. Portanto, são os sintomas que definem para ela quando está doente. As crianças que percebem a doença como ruim, que traz privações e sintomas desagradáveis, necessitam de apoio social para criar estratégias que facilitem o enfrentamento dos desgastes e estresses relacionados à doença e suas consequências. *Ela [doença] é normal, ela não dói. Parece que eu não tenho doença* (C1).

A fronteira entre saúde-doença e entre normal-anormal da pessoa em condição crônica precisa ser apreendida do ponto de vista de quem vivencia essa situação. A condição crônica tem como característica o fato de não ser temporária. Entretanto, isso não significa que esta se sinta sempre doente, pois outra característica da condição crônica diz respeito às fases de exacerbação e remissão.<sup>10</sup> Os profissionais de saúde precisam ampliar seus conhecimentos em torno do que se consideram como normalidade, pois, se entendida de forma estática e única, pode trazer prejuízo às pessoas que não se enquadram nas normas estabelecidas. Sem negar a importância do conhecimento científico e da prática em saúde, a pessoa doente deve manter sua autonomia e isso só será possível se a ela forem dadas condições de escolha e de criatividade.<sup>10</sup> Assim, ao compreender o que passa em seu próprio corpo, as crianças poderão fazer escolhas com liberdade, seguirão normas não porque foram impostas, mas porque as compreendem e sabem que elas ampliam suas possibilidades de evitar exacerbações e promovendo satisfação.

### **Alterações do cotidiano da criança**

O não gostar da doença pode ser justificado por meio de outros significados enfatizados pelas crianças. A interrupção das atividades cotidianas devido ao aparecimento dos sintomas e a necessidade de hospitalização para tratamento, por exemplo, foi compreendida como uma situação inesperada. *Mas porque eu estava feliz da vida na minha casa. Quando veio isso, eu senti* (C4).

*Quando eu estou aqui [hospital], minha mãe pega as roupas e traz para cá. O pessoal já falou que quando eu sentir as crises é para vir para cá* (C6).

*Eu estou normal, as dores chegam quando eu estou dormindo. Eu estou normal. No outro dia eu acordo doente* (C7).

Tais alterações aparecem no cotidiano dessas crianças de forma repentina, interferindo nas rotinas diárias e trazendo um sentimento de insatisfação ou tristeza, pois com a ascensão da doença medidas precisarão ser tomadas, como a saída de casa ou da escola para um atendimento hospitalar. Quando uma criança tem uma condição de doença crônica tem seu cotidiano alterado.<sup>11</sup>

Para essas crianças a necessidade de hospitalização as separa da família e dos amigos, ocasionando um rompimento brusco em suas atividades cotidianas. Evidencia-se, assim, o desejo de voltar para casa e para suas atividades do dia a dia, a saudade das pessoas que amam, a vontade de brincar com o cachorro e os amigos.<sup>9</sup> No processo de hospitalização dessas crianças a arte do teatro clown tem sido usada como recurso terapêutico e os resultados indicam que são experiências que valorizam o processo de desenvolvimento infantil, abrindo espaço para a fantasia, o riso, a alegria, e a apropriação do cotidiano hospitalar, contribuindo para minimizar os traumas da hospitalização.<sup>12</sup> Outro recurso importante é o brinquedo terapêutico que contribui para aliviar a dor e a tensão da criança à medida que possibilita a ela compreender melhor a necessidade de procedimentos.<sup>13</sup>

### **Repercussões da doença crônica na vida social da criança**

Outro assunto abordado pelas crianças que confere uma visão negativa da doença foi a preocupação com a autoimagem e o sentir o seu corpo como estranho, no tocante às manifestações dos sintomas. Esses significados igualmente podem explicar o desgosto pela doença, pois as descrições são feitas com tom de tristeza, estranhamento e alívio. *Eu ficava só na cama, doente [...]. Não podia [...] era cheia de feridas, eu tinha tudo (C2).*

*Essa daí tem o mesmo problema que eu [aponta para a colega de enfermagem, uma adolescente de 16 anos, com talassemia; a doença prejudicou o desenvolvimento físico dessa adolescente]. Eu não sei por que a médica admirou-se por eu ter crescido. Ela não cresce [...] é bom, não é? [risos]. Porque ficar pequeno é chato (C5).*

*Tem vez que aparece uma bola aqui na barriga. Eu me viro na rede, parece que ela fica invertida e aparece [...]. Eu acho estranho esse negócio na barriga, uma bola (C1).*

É motivo de sofrimento o fato de a criança perceber o corpo como um mistério por não conseguir entender o que está ocorrendo nele. Além do

que consegue ver, a criança percebe que existem outras diferenças sem compreender, pois seu corpo é constantemente observado e examinado pelas pessoas do hospital. Isso se constitui em grande enigma que só pode ser desvendado com a ajuda de alguns instrumentos que parecem ser a chave para desvelá-lo, como o estetoscópio, o termômetro, o aparelho de pressão arterial.<sup>14</sup>

A existência da doença, as internações frequentes e a autoimagem prejudicada acarretam dificuldade nos relacionamentos dessas crianças no contexto social em que estão inseridas, principalmente no tocante aos relacionamentos na escola com outros colegas e com os profissionais que trabalham na área. Evidencia-se também que o preconceito pode levar ao isolamento social. *Um dia ela [a colega de classe] bateu no meu rosto, só porque eu pedia para uma menina brincar, e ela não deixou. E disse: "Não deixa essa menina brincar, ela tem piolho [...]". Eu não brigo com ninguém na escola. Ela bateu no meu rosto. Ela bate porque não gosta de mim, mas a tia [a professora] gosta de mim. Às vezes, umas [colegas] brigam comigo, falando muita bobagem, que eu tenho piolho, não sei o quê, que eu sou aleijada (C2).*

*Quando eu vou para casa eu fico com vergonha de [...] quando eu vou para a escola o povo fica me perguntando "E aí P., como foi? Tu estás melhor?" E isso e aquilo. Tem vez que eu vou assim para a escola e fico só quieta, no canto. A professora fica só fazendo pergunta, pergunta, pergunta e me mata de vergonha. Perguntam se foi bom no hospital. Tem vez que até eu falo na escola que eu tenho vergonha (C7).*

Após a alta hospitalar o retorno da criança à escola tem se mostrado problemático, pois a mesma não tem sido acolhida em suas singularidades. A escola não favorece sua inclusão junto aos colegas e professores mostrando-se despreparada para atender às necessidades peculiares e colaborar com a qualidade de vida da criança em condição crônica. O ambiente que deveria ser a principal fonte de apoio social da criança tem sido estressor, pois, como relataram acima, as crianças têm se sentido cobradas e com vergonha de retornar à escola.

É nesse sentido que apontamos a importância do vínculo entre a escola e o hospital a fim de promover a continuidade do processo de escolarização da criança em condição crônica, respeitando-a em seus direitos e garantindo-lhe exercer sua cidadania. Para além dos constrangimentos vivenciados no cotidiano, as perdas escolares decorrentes das restrições inerentes à doença crônica na infância (consultas, exames, hospitalizações, indisposição

física, recidivas, etc.) poderão desencadear muitos problemas na vida adulta.

### ***Família como fonte de apoio da criança em condição crônica***

Não obstante, houve relatos que evidenciaram a mobilização da família para a superação das dificuldades encontradas pela criança com doença crônica no dia a dia. A doença na infância atinge não somente a criança, mas também toda a sua estrutura familiar e social. As modificações e adaptações são necessárias para toda a família. Salientamos a importância do apoio familiar frente a essas dificuldades encontradas pela criança, no depoimento a seguir: [...] *quando eu saio de casa atrasada, para não correr, meu irmão me leva de moto ao ponto do ônibus, para eu não ficar andando ligeiro. Porque eu fico cansada logo. Porque é ruim para me arrumar. Mesmo estando atrasada, não pode andar rápido. Uma vez eu vinha na rua e vinha o ônibus da escola, eu estava bem amarela mesmo. Minha mãe viu que a gente estava atrasada. Ela foi andando na frente e eu vinha atrás, bem devagarzinho, para quando o ônibus chegar, ela mandar esperar* (C5).

A família apóia a criança em seu processo saúde-doença. Em estudo com mães de crianças com cardiopatia congênita os autores constataram que o significado, para as mães que vivenciam o processo saúde-doença do filho “é muito maior do que apenas estar ao lado do filho e acompanhá-lo durante sua hospitalização, é sentir-se interna-da com ele, compartilhar dos seus sofrimentos, doar-se, é abrir mão de sua própria vida, seus sentimentos, suas necessidades, é dar-se completamente em favor do filho que sofre, até sua total recuperação”.<sup>15:249</sup>

A condição crônica na infância afeta as relações familiares transformando-se numa doença de família. A necessidade de cuidados permanentes bem como as internações hospitalares atinge pais, filhos, irmãos. Os pais, por exemplo, se preocupam com a criança doente e querem ajudá-la a superar e conviver com sua doença e consequências.<sup>16</sup> A família programa ações a fim de ter maior controle da situação atual de doença da criança, além de lhe dar condições para que controle sozinha sua própria doença mais tarde.

A condição crônica exige uma readaptação à nova realidade e a compreensão de que haverá uma constante busca pelo “controle da situação” nas crises, as quais exigem da família participação no processo e conseqüente crescimento diante de

cada nova experiência vivida.<sup>17</sup> A família precisa aprender novas estratégias de organizar o cotidiano da criança o mais próximo possível da normalidade, contudo, essa nova normalidade passa a ser adaptada às condições limitantes impostas pela doença.

Conforme a criança vai crescendo, a família necessita desenvolver habilidades no relacionamento com ela, pois, mesmo tendo uma condição crônica, precisa conviver socialmente e, para isso, algumas ações devem ser desenvolvidas para que ela possa se sentir como as outras. A condição crônica da criança demanda muito aprendizado da família, pois deve preparar a criança para o futuro, ensiná-la a enfrentar sua doença e conviver com suas limitações, incentivando-a a realizar atividades possíveis, estimulando sua independência para a vida adulta.<sup>18</sup> Nesse sentido, torna-se importante incluir a família na perspectiva do cuidado da equipe desde o início do diagnóstico da doença crônica na criança, dando subsídios para que o binômio, criança-família, possa ser tratado com suas especificidades e individualidades, de forma que possam criar autonomia para o cuidado diário.

### ***As distintas limitações impostas pela condição crônica***

As crianças ratificaram que a doença crônica significa proibições e limitações. As mesmas explicam que precisam respeitar essas limitações durante a sintomatologia ou a fim de evitá-la. *Porque a pessoa anda muito. Porque quando eu ando muito fica uma bola aqui [aponta para o baço]. Eu entendo que eu não posso correr muito. Porque quando eu corro muito, ela fica doendo. Se eu pular, meus pés ficam pretos, parece que é sujeira. Comer muito sal [...] porque abaixa a plaqueta* (C1).

*Eu não consigo me baixar. Eu me baixava, ficava no chão. Agora eu não posso mais, porque dói. É ruim. Porque não posso fazer nada. Quando quero brincar [...] e não pode brincar. Para ficar no chão, assim, sentar, eu não consigo [...]. Eu me acordo cedo. Minha mãe fica comigo, veste a roupa em mim, porque eu não consigo levantar a perna para vestir. Ela me dá banho, penteia meu cabelo e veste a minha roupa, que eu não posso vestir* (C2).

*Não posso pegar em peso, não posso fazer muita [atividade] física nas costas. Tem carne de porco, quando eu posso é carne de gado. Tem muita coisa assim carregada, [difícil digestão] que eu não posso comer* (C6).

As limitações físicas são contadas em tom de tristeza e o sentimento de chateação é evidente

nos depoimentos. Isso porque elas entendem não poder realizar atividades que gostam, ou que consideram comuns a todas as crianças e acabam tendo que procurar outras opções que até contribuem para a diversão, mas parece não ser o que realmente gostariam de fazer. Essas crianças buscam mecanismos de adaptação de modo a melhorar a qualidade de vida. *Eu fico sem andar. Correr, pular [...] [a mãe] diz: "brincar disso não pode." É chato! Fico sem brincar. Brinco só de boneca (C3).*

*Porque eu não posso correr, fazer exercício. Não posso cair [...] é ruim (C5).*

As crianças relatam sentimentos como angústia, chateação e até mesmo inveja das outras crianças que não possuem tais limitações físicas. São vivenciadas situações complicadas, pois o sentir-se excluído diante dos outros desencadeia frustração de desejos e anseios; a criança não pode realizar atividades que diz querer e gostar bastante. Elas sentem-se restringidas e limitadas pelas complicações que a doença pode trazer. Percebe-se também atitudes de superproteção da família.

*Porque eu não... ainda não... porque tem gente que sabe andar de bicicleta e eu não sei. É perigoso porque aprende caindo. Para eu aprender é ruim (C5).*

*O que eu não posso fazer: correr, que é o que mais gosto de brincar! Brincar de brincadeira pesada eu não posso. Correr de bicicleta eu adoro e não posso. Assim, ficar na frieza [...]. Meus irmãos brincam e eu não posso. Eu detesto! Mas eu gosto de brincar! Na frieza não, eu tenho que ficar deitada na cama, toda enrolada, toda aquecida. Ainda mais com uma colcha por cima. Eu morro de inveja quando meus irmãos andam de bicicleta que eu não posso. Eu tento escondido, mas não consigo. Mãe pega no meu pé direto. É chato (C7).*

Muitas vezes, essas crianças precisam romper relações, afastar-se dos amigos que estão saudáveis, pelo fato de as brincadeiras não se adequarem ao seu novo estilo de vida. A doença altera o ritmo de vida da criança e se a primazia era brincar e pular, agora existe restrições; é preciso redobrar os cuidados para não se machucar, o que pode provocar uma exacerbação dos sintomas.<sup>11</sup>

No tocante ao aumento nos cuidados por parte da criança, o sentimento de culpa apareceu nos depoimentos que vieram após os relatos das limitações físicas, confirmando que este sentimento pode estar presente em diversas situações vividas pela criança, levando a uma reflexão sobre a necessidade de esclarecimentos para a mesma quanto à doença e às ações que estão ao alcance dela para prevenção de sintomas.

*Minha perna piorou porque não podia comer carne de porco. Porque eu esqueci que não podia. É, tem vez que eu esqueço. Nem a carne de porco e um tipo de peixe "bague", e a sardinha. Mas aquela sardinha de lata eu posso, mas é aquela do mar. É ruim demais. A carne de porco é a mais gostosa que tem. Eu comi muito carne de porco e inflamou (C1).*

*Foi porque eu gosto de tomar banho no açude que tem lá... eu peguei uma bactéria no açude. Quando eu vim estava com isso aqui [refere-se às costas] doendo muito, dor nas costas. Passei, acho que foi, três semanas aqui, duas semanas, sei lá. Nem levantava na cama (C7).*

Alguns depoimentos transpareceram a percepção das crianças frente às limitações financeiras da família, no tocante a transporte, acesso ao serviço de saúde e custos durante o período de hospitalização. Nos relatos foi evidente a participação de uma rede social que fornece apoio social por meio da sensibilização das pessoas que fazem parte do contexto em que a criança está inserida.

*Ela me trouxe para o HU, mas só que quando chegou lá embaixo o médico ficou reclamando com ela. Ficou brigando, reclamando... "Por que não trouxe logo ela?" Porque ele quer que a gente venha toda terça, mas não temos dinheiro para vir toda terça. Ele começou a reclamar com a minha mãe. Porque minha mãe não tem dinheiro para vir toda terça, para pegar ônibus. Porque a gente mora distante da rodoviária, da integração... [...]. Quando a gente veio, eu acho que ela pediu dinheiro emprestado à minha tia para gente vir. Ela pegou o ônibus para vir [...] eu quase não subia para o ônibus porque estava com as pernas doendo. M. me ajudou a subir no ônibus... (C2).*

*[...] para vir [para o hospital] tem que [...] de lá tem que ter um carro para levar na pista. Hoje tem um motorista que ele foi para prefeitura para ficar me transportando... [...] parece que ele não está ganhando [salário], mas ele ainda me leva... para ir eu vou de ônibus. Pego um vou, para à Lagoa, pego outro, e de lá vou para a integração (C5).*

Como dito anteriormente, a doença crônica torna-se uma doença de família e vê-se a estrutura familiar atingida e precisando tomar atitudes de adaptação. O impacto de uma condição crônica na infância sobre a família pode ocorrer nas esferas comportamental, somática, social e também financeira, sendo frequente encontrá-las interrelacionadas.<sup>19</sup> Os problemas financeiros não passam despercebidos pela criança, pois ela compreende que está doente não somente pelas dores e mal-estar que sente, mas, também, pela preocupação e angústia de sua família.<sup>8</sup>

A criança atribui à doença a capacidade de ter seus sonhos e projetos para o futuro prejudicados ou mesmo não realizados. Isso tem um significado intrigante que precisa ser levado em consideração na atenção integral da saúde desses pequenos: [...] *porque meu sonho é ser médica. Mas eu disse assim: "Meu Deus, uma doente cuidando da outra, como é que seria?" Porque o meu sonho era ser modelo. Depois eu falei: "Não, eu vou ser médica". Agora eu estou pensando. [...]. Porque, digamos assim que eu tenha assim um desfile, por exemplo. Se no dia do desfile eu adoecesse, como ia ser? Iam dizer: "Falta uma modelo!" [...]. Se eu tivesse uma consulta marcada importante e no dia adoecesse; eu não poderia ir, não é?* (C7).

As crianças em condição crônica passam a ter suas vidas regidas pela doença: "a prioridade, agora, dessas crianças, é a doença, e elas precisam se adaptar às suas limitações".<sup>11:557</sup> A doença, para essa criança, pode ser caracterizada como maléfica, pois ela a compreende com um sentido negativo, uma vez que se vê privada das atividades cotidianas e tem sua participação social também limitada, o que interfere em sua autoestima.<sup>11</sup> Como visto no depoimento anterior, o efeito negativo também atinge os sonhos e as perspectivas de futuro da criança.

Diante do exposto, ressaltamos a necessidade de refletirmos acerca dos modos como assistimos essas crianças. Elas precisam ser ouvidas. Urge reinventar novos modos de produzir o cuidado, bem como mudanças nas atitudes dos profissionais em relação às crianças e suas famílias.<sup>20</sup>

As particularidades individuais, sociais, econômicas, culturais e regionais de cada binômio, família-criança, devem ser consideradas para a produção do cuidado singular nessas situações, não subestimando a capacidade de adaptação das crianças às imposições desencadeadas pela doença. Ademais, o amparo às necessidades prementes é uma medida importante que interfere diretamente na qualidade de vida deste binômio. O apoio à criança nas fases de exacerbação dos sintomas minimiza o medo e o terror geralmente vivenciados nesta fase, a qual coincide, muitas vezes, com a necessidade de hospitalização. Assim, a compreensão do processo de cuidar por meio da educação em saúde, uso do brinquedo terapêutico e estímulo à participação da criança no seu próprio cuidado são estratégias que podem minimizar o medo do desconhecido.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A condição crônica assume significados profundos para uma criança, envolvendo a necessida-

de de adaptações às mudanças exigidas. A criança é levada a se esforçar para tentar compreender a situação e cooperar com o tratamento.

Aceitar a existência da doença, buscar entendê-la e conviver com as limitações físicas, torna-se desafiador. As crianças revelam uma maturidade que pode ser considerada precoce, para suas idades, ao perceber os obstáculos financeiros e toda a mobilização da rede social constituída pela família e pelos amigos que a cercam. A sintomatologia, as internações frequentes, ter seu corpo como estranho e a autoimagem prejudicada, como também ver seus sonhos prejudicados, desencadeiam sentimentos onerosos como medo, vergonha, tristeza e dúvidas acerca do passado, presente e futuro.

Os resultados encontrados nesta pesquisa revelam o modo singular que as crianças em condição crônica veem sua doença e as repercussões da mesma. Os significados expostos alertam para a necessidade de toda a equipe de saúde a refletir sobre o tema, buscando identificar, por meio da escuta atenta e da interação dialógica, a capacidade de entendimento de uma criança de acordo com sua faixa etária a fim de produzir um cuidar mais empático que atenda às necessidades relacionadas à fase de crescimento e desenvolvimento.

Espera-se que esta pesquisa possa estimular enfermeiros e outros profissionais de saúde a construir novos questionamentos e concepções acerca da condição crônica na infância por meio da apreensão e compreensão dos significados que essas crianças têm a partir de suas vivências e experiências. Nessa perspectiva, poderá ser possível contribuir para a melhoria da qualidade de vida da criança em condição crônica e de sua família, entendendo a singularidade dos significados que tal doença assume na vida de cada um desses pequenos e suas famílias.

## REFERÊNCIAS

1. Wise PH The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatrics*. 2007 Nov; 151(5 Suppl):S6-10.
2. Lindeke LL, Krajicek M, Patterson DL. PNP roles and interventions with children with special needs and their families. *J Pediatric Health Care*. 2001 May-Jul; 15(3):138-43.
3. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP*. 2005 Jun; 39(4):469-74.
4. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica

- na infância. *Texto Contexto Enferm.* 2009 Jul-Set; 18(3):498-505.
5. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo (SP): Hucitec-Abrasco; 2009.
  6. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução N° 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.
  7. Aguiar SMR, Fonte C. Narrativas e significados da doença em crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1: contributos de um estudo qualitativo. *Psicol Saúde Doenças.* 2007 Fev; 8(1):67-81.
  8. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crit.* 2002 Set-Dez; 15(3):625-35.
  9. Moreira PL, Dupas G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latino-am Enferm.* 2003 Nov-Dez; 11(6):757-62.
  10. Souza SPS, Lima RAG de. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. *Rev Latino-am Enferm.* 2007 Jan-Fev; 15(1):156-64.
  11. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enferm.* 2002 Jul-Ago; 10(4):552-60.
  12. Lima RAG, Azevedo EF, Nascimento LC, Rocha SMM. A arte do teatro *Clown* no cuidado às crianças hospitalizadas. *Rev Esc Enferm USP.* 2009 Mar; 43(1):186-93.
  13. Kiche MT, Almeida FA. Brinquedo terapêutico: estratégia de alívio da dor e tensão durante o curativo cirúrgico em crianças. *Acta Paul Enferm.* 2009 Mar-Abr; 22(2):125-30.
  14. Ribeiro CA, Angelo M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. *Rev Esc Enferm USP.* 2004 Set; 39(4):394-400.
  15. Rocha DLB, Zagonel IPS. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. *Acta Paul Enferm.* 2009 Mai-Jun; 22(3):243-9.
  16. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. *Rev Esc Enferm USP.* 2001 Mar; 35(1):66-71.
  17. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *REME - Rev Mineira Enferm.* 2006 Jan-Mar; 10(1):18-23.
  18. Rossato LM, Angelo M, Silva CAA. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família. *Rev Latino-am Enferm.* 2007 Jul-Ago; 15(4):556-62.
  19. Zanetti ML, Mendes IAC. Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com diabetes mellitus tipo 1: depoimento de mães. *Rev Latino-am Enferm.* 2001 Nov-Dez; 9(6):25-30.
  20. Yamamoto DM, Oliveira, BRG de, Viera CS, Collet N. O processo de trabalho dos enfermeiros em unidades de alojamento conjunto pediátrico de instituições hospitalares públicas de ensino do Paraná. *Texto Contexto Enferm.* 2009 Abr-Jun; 18(2):224-32.