

CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA: CONVIVENDO COM MUDANÇAS¹

Maria Aparecida Vieira²
Regina Aparecida Garcia de Lima³

Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-am Enfermagem 2002 julho-agosto; 10(4):552-60.

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com o objetivo de apreender, por meio de entrevista, a experiência da criança e do adolescente com doença crônica, tal como ela é vivenciada por eles. Os resultados revelam que as crianças e os adolescentes têm seu cotidiano modificado pelas freqüentes hospitalizações, pelos limites ditados pela doença e tratamento, ocasionando mudanças, especialmente no processo de escolarização. Considerando que a criança e o adolescente vivenciam sentimentos e situações complexas, no cotidiano da doença crônica, é importante que os profissionais de saúde conheçam essas demandas e as incorporem ao plano de cuidados, visando a uma intervenção efetiva, para a promoção do crescimento e desenvolvimento.

DESCRITORES enfermagem pediátrica, doença crônica, criança, adolescente

CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH A CHRONIC DISEASE: LIVING WITH CHANGES

This descriptive and exploratory study aimed at apprehending, by means of interviews, the experiences of children and adolescents with a chronic disease as it is felt by them. The results showed that the lives of children and adolescents are changed by frequent hospitalizations and by the limitations imposed by the disease, which causes alterations particularly in their schooling process. Considering that children and adolescents experience complex feelings and situations in the everyday routine of living with a chronic disease, it is important that health care professionals learn about such needs and incorporate them to care planning, aiming at providing effective intervention in order to promote growth and development.

DESCRIPTORS: pediatric nursing, chronic disease, child, adolescent

NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA: CONVIVIENDO CON LOS CAMBIOS

Estudio descriptivo exploratorio, con el objetivo de apreender, por medio de entrevista, la experiencia del niño y del adolescente con enfermedad crónica, tal como ella es vivida por ellos. Los resultados revelan que los niños y los adolescentes, han modificado su día a día, por las frecuentes hospitalizaciones, por los límites dictados por la enfermedad y tratamiento, ocasionando cambios especialmente en el proceso de escolaridad. Considerando que el niño y el adolescente viven sentimientos y situaciones complejas en su cotidiano de la enfermedad crónica, es importante que los profesionales de salud conozcan estas demandas y las incorporen al plan de cuidados, llevando a una intervención efectiva, para la promoción del crecimiento y desarrollo.

DESCRIPTORES: enfermería pediátrica, enfermedad crónica, niño, adolescente

¹ O Presente estudo é parte da dissertação de mestrado "Doença crônica: vivências de crianças e adolescentes"; ² Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Professor Auxiliar do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Faculdade de Enfermagem e Nutrição da Universidade Federal de Mato Grosso; ³ Orientadora, Professor Doutor, e-mail: limare@eerp.usp.br. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em enfermagem

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças, e a terapêutica adequada permite, muitas vezes, o controle de sua evolução e cura. Mesmo com esses avanços, algumas doenças, especialmente as crônicas, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem constantes cuidados e adaptação.

Identificamos, na literatura pesquisada, várias definições para doença crônica. Dentre essas, considera-se doença crônica aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando seqüelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação⁽¹⁾. A principal característica da doença crônica é a duração⁽²⁾. Eles a definem como de longa duração, ou seja, uma condição que dura mais de três meses em um ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês. Neste estudo, adotaremos essa definição.

Quando nos referimos à criança, o esperado é que ela viva situações de saúde para crescer e desenvolver-se dentro dos limites da normalidade, porém quando, nos defrontamos com ela, na condição de doente, como todo ser humano, tem seu comportamento modificado. Sua reação diante dessa experiência desconhecida, que é a doença, pode lhe trazer sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão e apatia, e ameaçar a rotina do seu dia-a-dia⁽³⁾.

Nos casos crônicos, especialmente, a criança e o adolescente têm seu cotidiano modificado, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser freqüentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento à medida que a doença progride. Assim, a hospitalização permeia seus processos de crescimento e desenvolvimento, modificando, em maior ou menor grau, o cotidiano, separando-os do convívio de seus familiares e ambiente.

A complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajetória da doença crônica. Assim, algumas fases da doença podem ser previsíveis, e outras, incertas, porém todas causam impacto e danos à criança e família⁽⁴⁾. Cada fase tem tarefas próprias, requerendo delas força, mudanças de comportamento, de atitude e readaptações.

Existem três fases na história da doença crônica: a fase de crise, caracterizada pelo período sintomático até o início do tratamento, ocorrendo uma desestruturação na vida da criança/adolescente e família; a fase crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas, quando a criança/adolescente e família procuram dar autonomia e reestruturação às suas vidas, e a fase terminal, abrangendo desde o momento em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita⁽⁴⁾.

Há uma analogia entre as fases da doença e o desenvolvimento humano, de acordo com o autor, pois cada período do desenvolvimento, assim como as fases da doença têm certas tarefas básicas. A fase de crise é semelhante ao período da infância, caracterizado pela aprendizagem. Fazendo um paralelo, o período inicial da doença serve para as pessoas conhecerem e aprenderem a utilizar estratégias de como conviver com a doença crônica. Semelhante à transição da infância para a adolescência, que abrange períodos de crise e maior responsabilidade, a transição para a fase crônica da doença envolve "... autonomia e a criação de uma estrutura de vida viável, adaptada às realidades da doença"⁽⁴⁾.

Assim, a doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Em um estudo realizado com pacientes crônicos, os autores⁽⁵⁾ observaram que os pacientes passaram a ter novas incumbências, modificando hábitos, aprendendo como fazer o regime de tratamento, conhecendo a doença e aprendendo a lidar com seus incômodos físicos. Além disso, precisaram lidar, também, com as perdas nas relações sociais e financeiras e com a perda da capacidade física para as atividades, principalmente as de lazer, por se sentirem ameaçados tanto em sua aparência física como em sua vida.

Assim, este estudo tem como objetivo apreender a experiência da criança/adolescente com doença crônica, tal como é vivenciada por eles, e, assim, entender esse momento singular de suas vidas. A partir dessa experiência, poderemos planejar uma assistência que atenda às suas reais necessidades, promovendo,

inclusive, a oportunidade de continuar integrado à sua família, amigos e à escola, estando mais próximo de seu cotidiano. Esse estudo justifica-se, também, pela possibilidade de identificar, a partir dos relatos de vivências de crianças e adolescentes com doença crônica, aspectos que necessitem de intervenção, procurando minimizar o impacto de conviverem com a condição crônica.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, à luz da abordagem qualitativa, pois ela responde a questões particulares, num espaço mais profundo das relações, considerando como sujeito do estudo, pessoas pertencentes a determinada condição social, com suas crenças, valores e significados próprios⁽⁶⁾. A descrição do cotidiano e das experiências do sujeito, uma das características da pesquisa qualitativa, permite que os dados coletados sejam narrados, minuciosamente, com toda a sua riqueza⁽⁷⁾.

O estudo foi realizado na Clínica de Pediatria do Hospital Universitário Júlio Müller (HUJM), Cuiabá-MT. Participaram seis crianças/adolescentes na faixa etária de 7 a 14 anos, com diagnóstico de doença crônica há pelo menos um ano, em acompanhamento no HUJM, com internação no período de abril a julho de 2000.

A escolha dessa faixa etária baseou-se no fato de as crianças com mais de 7 anos e os adolescentes, encontrarem-se na fase de pensamento lógico e coerente e conseguirem, assim, comunicar verbalmente suas idéias, dando significado às experiências⁽⁸⁾.

O critério de inclusão-tempo de diagnóstico há pelo menos um ano-foi importante, pois a criança/adolescente já convivia com a doença, sendo possível saber suas possíveis limitações, mudanças no cotidiano e nas relações.

A entrevista livre foi a técnica utilizada para a obtenção dos dados, pois ela permite um aprofundamento da comunicação, valorizando as idéias, crenças, sentimentos e opiniões sobre as experiências dos sujeitos⁽⁶⁾.

Vale ressaltar que os dados foram recortados a partir de um processo de investigação maior⁽⁹⁾, que tem como questões norteadoras: *Fale sobre sua doença e Como é a sua vida depois que ficou doente?*

Segundo orientação das normas que regulamentam pesquisas em seres humanos⁽¹⁰⁾, encaminhamos ao comitê de Ética em Pesquisa do HUJM solicitação para se poder realizar a investigação. Após a aprovação do Comitê e autorização do responsável e da própria criança/adolescente, por meio do termo de consentimento, iniciamos a coleta dos dados com a gravação das entrevistas. Entrevistamos seis sujeitos, porém obtivemos um total de onze entrevistas, porque alguns foram entrevistados mais de uma vez, pois sentimos necessidade de aprofundar as informações à medida que organizávamos os dados. O tempo médio de cada entrevista foi de 40 minutos.

As crianças/adolescentes participantes são procedentes de Cuiabá e cidades do interior do estado de Mato Grosso, com idade de 7 a 14 anos, com as seguintes patologias: Hipertensão Porta e Varizes Esofágicas; Insuficiência Tricúspide e Hipertensão Pulmonar; Leucemia Mielóide Aguda; Síndrome Nefrótica; Retocolite Ulcerativa Aguda e Insuficiência Mitral, Aórtica e Tricúspide. O tempo de internação dos participantes variou de 7 a 84 dias, sendo que alguns tiveram várias reinternações no período da coleta dos dados. A maioria estava cursando a 1ª série do ensino fundamental, e alguns tiveram seu rendimento escolar comprometido, devido aos sinais e sintomas da doença e pelas freqüentes hospitalizações.

As entrevistas foram digitadas em formulário próprio, elaborado com duas colunas; na da esquerda, transcrevemos a entrevista, e a da direita, reservamos para uma primeira classificação dos dados, a partir de códigos, ou seja, frases ou palavras que dão uma noção do sentido acerca das informações contidas nos dados empíricos⁽⁷⁾. Após esse procedimento, obtivemos vários códigos, que foram aglutinados a outros por sua semelhança, sofrendo um processo de redução. Assim, esse processo permitiu-nos agrupar os códigos por sua semelhança, constituindo-se em sub-temas e, por fim, a definição de temas mais abrangentes, que englobaram os códigos menores complementando-os. Um dos temas foi **convivendo com mudanças**, objeto desta investigação.

Em respeito às questões éticas e ao anonimato das crianças/adolescentes envolvidos, decidimos identificá-los com um nome fictício, o qual foi escolhido por nós, respeitando a inicial do nome de cada um.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das falas das crianças e adolescentes, percebemos que eles convivem com mudanças, decorrentes, por exemplo, da necessidade de hospitalizações freqüentes, dos limites ditados pela doença, pelo tratamento e da mudança em seu ritmo de vida.

O impacto da doença

A doença para a criança/adolescente constitui-se num caminho, por vezes longo, difícil e imprevisível. Sua vida passa, então, a ser regida pela doença, com exames, internações e viagens, pois muitos deles residem em outros municípios. O primeiro impacto surge quando recebem o diagnóstico, e constatam que, realmente, têm uma doença. A lembrança dessa época provoca neles sentimentos de tristeza e angústia, expressos assim:

Fiquei assim agoniada, quando uma pessoa tá doente fica (Laura).

(...) é difícil ficar doente, assim numa cama. Ah! ficar doente não é bom né, sente fraqueza, tontura (Isabel).

Mas até que obtenham o diagnóstico definitivo da doença, a criança e o adolescente já vivenciaram várias hospitalizações com muitos exames, a ida de um hospital a outro, em várias cidades e estados diferentes, ou seja, uma verdadeira peregrinação, em busca de melhores centros que expliquem ou resolvam seu problema.

Fui pra Rondonópolis fazer exame, não deu nada, fui pra Cuiabá, fiz um exame, aí deu colite (...) não melhorou, aí fui pra Guiratinga, fiquei lá seis dias, não melhorou, aí vim pra Cuiabá (Isabel).

Desde o início dos sintomas até a definição do diagnóstico e tratamento, eles vivenciam uma fase de crise⁽⁴⁾, caracterizada como um período de desestruturação e incertezas, precisando aprender a lidar com os sintomas, procedimentos diagnósticos e terapêuticos, para, assim, reorganizarem suas vidas.

Frente à necessidade de conviverem com a doença crônica, que exige retornos e hospitalizações freqüentes, a criança e o adolescente passam, então, a se familiarizar com os procedimentos, nomes dos medicamentos, apropriando-se de um vocabulário técnico. Todos os participantes nomearam a sua doença, sabiam por que estavam internados e em tratamento, e qual o risco que a doença trazia para suas vidas.

A doença minha, essa do baço (...) eu não quero ficar mais com esse barrigão, aí tem que botar sangue outra vez, se esse baço não funciona mais (...) ele tá grande (o baço) e ele pode estourar (Laura).

Cada indivíduo atribui significados diferentes ao processo de adoecer. Para Laura e Ana, a doença advém do fato de ser congênita, e esse modelo de explicação denomina-se endógeno⁽¹¹⁾, ou seja, a doença tem origem dentro do organismo, fazendo parte do próprio interior do sujeito.

(...) não sei do que peguei né, às vezes acho que nasci com ela, só pode ser (Laura).

A minha mãe acha que é desde que eu nasci, porque, quando eu chorava, arroxava a boca... (Ana).

Para alguns, ainda, a doença é vivenciada como benéfica e vantajosa⁽¹¹⁾, pois têm a possibilidade de ganhar presentes em momentos de sua hospitalização, de participar de festas que acontecem nesse espaço, isso porque nem todos têm a oportunidade de vivenciar esses acontecimentos no seu cotidiano, devido às condições socioeconômicas.

Os médicos traz presente pra gente (...) Os presente, ganhar presente e tudo que eu quiser (Elton).

No Natal ganhei brinquedo aqui no hospital... (Carlos).

As hospitalizações e o tratamento

A criança e o adolescente compreendem a necessidade do tratamento e as hospitalizações, mas gostariam de estar em casa, realizando atividades cotidianas e brincando:

É porque eu não fico mais em casa ... (onde você fica mais tempo?) No hospital (Elton).

Eu fico dormindo (na sessão de químio), me dá vontade de estar lá em casa, assistindo televisão, brincando ... (Carlos).

Quando falam do tratamento, demonstram conhecimento da terapêutica e de suas conseqüências, das drogas que recebem e dos efeitos colaterais, às vezes insuportáveis.

Ah! mudou né, mudou, sabe, porque a radioterapia muda a cabeça da gente, o cérebro da gente, dá tontura, ânsia de vômito, não dá pra andar de ônibus, eu vomito (Carlos).

Sob o olhar da criança e do adolescente, o hospital tem uma característica de dualidade, pois, ao mesmo tempo que traz sofrimento, também representa um espaço de cura, aonde vão para fazer o tratamento, os exames, buscando não só salvar suas vidas, mas também trazer a sua saúde de volta.

Ah, pra melhorar né, tem remédio na hora certa (...) E pra salvar a vida da gente (Carlos).

É responsabilidade do hospital cuidar, a gente sair bem, sem doença nenhuma, sair curada (Isabel).

O hospital é, também, um espaço de dor e sofrimento para a criança/adolescente, pelos procedimentos ali realizados, especialmente as punções venosas:

Não é bom ficar no hospital, com tantos remédios, injeção ... (Isabel).

Apesar de as punções venosas causarem dor e sofrimento, eles se mostram divididos entre o ruim e o necessário e acabam se rendendo a elas. O mesmo ocorre com relação à necessidade do isolamento protetor; sabem que devem se submeter a esse “sacrifício”, pois a recompensa reverte em benefício da sua própria saúde.

Estando hospitalizados, precisam se ajustar às rotinas do hospital (rígidas e nem sempre necessárias), causadoras de desconforto, como: medicações, verificação de sinais vitais, observações, luzes acesas e crianças que choram nas enfermarias.

Eu estava dormindo bem tranquilo, aí ele chegou (o médico) e falou “acorda”. Aí eu fiquei assim com sono, me deu raiva, passa muito cedo, fica acordando a gente (Carlos).

(...) a gente não pode nem dormir à noite, vem um e mede a pressão, quando está quase dormindo, vem o remédio, aí não durmo direito, né ... (Isabel).

O sono e o repouso, como necessidades básicas, especialmente para a criança/adolescente hospitalizado, não são respeitados pelos profissionais de saúde, como expressaram Carlos e Isabel. O sono é o momento de reorganização funcional do sistema nervoso, necessário para garantir o equilíbrio físico e mental da criança/adolescente⁽¹²⁾. Portanto, para eles que são submetidos a exames, procedimentos e estresse emocional, ao longo do dia, o sono e o repouso são indispensáveis para sua recuperação.

Questionamos a rigidez das normas e rotinas do hospital, porque percebemos que há uma grande preocupação da equipe com o cumprimento de tarefas, não se respeitando os hábitos e as necessidades da criança. Não seria possível flexibilizar tais procedimentos no período noturno, de modo que o sono não sofresse tantas interrupções? Há a necessidade, por exemplo, de serem acordados, rotineiramente, durante a noite, para a verificação de sinais vitais?

Na assistência à criança/adolescente, o cuidado

deve prever estratégias que minimizem o estresse causado durante as intervenções, seja ela física ou emocional. Esse cuidado caracteriza-se como cuidado atraumático⁽¹³⁾.

Quanto ao período de internação, observamos que variou para cada criança e adolescente. Alguns permaneceram meses no hospital, como Isabel que esteve internada durante três meses, e Carlos que, no período de coleta de dados, esteve internado por três vezes.

Nesse processo que estão vivenciando, a dimensão do tempo é um fator importante em suas vidas, pois após o diagnóstico, no período entre uma internação e outra, o tempo passa a ser contabilizado em dias:

Ah, faz um tempão né, nem lembro direito (Luís).

Antes eu não sabia o que era o hospital, agora eu não saio do hospital. Sabe, faz 17 dias que eu estou aqui internada (Isabel).

O tempo é uma abstração subjetiva e heterogênea⁽¹⁴⁾, ou seja, de acordo com as situações vivenciadas, como alegria, tristeza, dor, choro, os sujeitos determinam intensidades diferentes para o tempo, tanto que o registro desses acontecimentos, nas suas memórias, assume uma proporção diferenciada e individual. O ser humano está inserido em um determinado tempo e espaço e todo movimento que ocorre nesse espaço, é também registrado no tempo. A depender do movimento que ocorre no ambiente, o tempo pode ter um caráter qualitativo, não se reduzindo apenas a uma mensuração do que é vivido.

No processo de hospitalização, o tempo e o movimento têm um curso mais dinâmico. Dessa maneira, o ambiente hospitalar tem importância fundamental para eles, pois pode influenciar positivamente o movimento e o tempo vivido. As brincadeiras, o lazer, a alegria e o respeito à singularidade de cada criança/adolescente estabelecem condições favoráveis para mudança desse ambiente.

Se, por um lado, identificamos situações de sofrimento, por outro, observamos momentos de prazer e descontração.

(...) tem as festinhas, a comida (...) Ah, lá fora, brincar com outras crianças, lá com a tia na recreação, pintar, jogar baralho (Carlos).

O brincar é uma forma de expressão da criança, pois, por intermédio dele, ela comunica seu pensamento⁽¹⁵⁾. Mesmo estando doente e hospitalizada, a criança mantém essa necessidade e, por meio do brincar, pode comunicar seus medos, angústia, afetos e

alegrias. As brincadeiras dão à criança/adolescente a possibilidade de se deslocar de uma posição passiva, a condição de paciente, para uma mais ativa, passando à ação e desenvolvendo suas potencialidades.

Paulatinamente, a assistência à criança hospitalizada vem sofrendo transformação, com a introdução de intervenções que ampliam o processo diagnóstico-terapêutico⁽¹⁶⁾. Ocorre, assim, a preocupação quanto à transformação do ambiente hospitalar, de dor e sofrimento, em um mais alegre, onde as crianças/adolescentes possam vivenciar, também, o prazer e o lazer.

A doença impondo limitações

A doença altera o ritmo de vida da criança. Se, antes, a prioridade era brincar, pular e jogar futebol, agora existem restrições; é preciso redobrar os cuidados para não cair e se machucar, o que pode provocar uma exacerbação dos sintomas e piorar o quadro. A prioridade, agora, para essas crianças/adolescentes, é a doença, e eles precisam se adaptar às suas limitações, e estas estão relacionadas às condições físicas, alimentares e de socialização.

É, mudou, o médico falou que eu não posso ir no escorregador, no balanço, porque eu caio, machuco, aí não pode, eu gosto de brincar dessas coisas, agora não dá (...) mas com o órgão assim eu não posso (Laura).

Atrapalha quando eu corro, de andar, não pode andar de bicicleta, quando eu corro minha mãe fica braba, porque não pode correr (...) Meu pai não deixa subir nos pé da fruta (...) Ah, se eu cair né, meu rim pode ficar mais doente (Luís).

Muitas vezes precisam romper relações, afastar-se dos amigos que estão saudáveis, pelo fato de as brincadeiras não se adequarem ao seu novo estilo de vida.

(...) Perto de casa tem o F., ele só quer brincar de luta, aí eu não posso dessas brincadeiras aí (Carlos).

A doença, para essa criança, pode ser caracterizada como maléfica⁽¹¹⁾, pois ele a compreende com um sentido negativo, uma vez que se vê privado das atividades cotidianas e tem sua participação social também limitada, o que interfere em sua auto-estima.

Com tanta limitação, suas atividades físicas relacionadas aos jogos e brincadeiras, algumas vezes, precisam ser revistas, e as regras (prescrições), quebradas, garantindo-lhes algum controle sobre suas

vidas, apesar das limitações. A manutenção da autonomia minimiza a angústia criada com a doença e o medo do desconhecido.

Gosto também de brincar de esconde-esconde, pico no alto, todas essas coisas (quando questionado se a equipe médica sabia dessas atividades, ele respondeu...) Não, pra que contar? (Carlos).

Fico brincando com meu irmão, brinco com carrinho, ando de bicicleta, fico brincando..Ih, agora já falei (...) Olha a doutora T. não pode saber não, tá (Luís).

Os sintomas da doença não estão presentes o tempo todo; há períodos de remissão e de exacerbações e, quando os últimos estão presentes, é necessário redobrar os cuidados, pois a doença chega traiçoeiramente, sem nenhum aviso, como expressa Ana:

Um pouco ela atrapalha, ela vem a gente nem percebe, só que eu não posso facilitar muito, não posso andar muito, andar de bicicleta, não posso fazer nenhum esforço senão ela piora (Ana).

Ocorre, também, a mudança nos hábitos alimentares, devido às condições do estado físico e do tratamento das crianças/adolescentes. Eles precisam reprimir seus desejos entre a vontade de comer e poder fazê-lo, pois têm consciência do mal que determinado tipo de comida pode acarretar à sua saúde, quando desobedecem às orientações.

Sem sal de tudo não, como com pouco sal, sem sal é muito ruim. Tem vez que me dá vontade de comer churrasco, mas eu não como não porque pode fazer mal pra mim, eu começo a inchar (Elton).

Alteração da rotina escolar

Devido às freqüentes hospitalizações, aos sinais e sintomas da doença, ao tratamento e às limitações físicas, as crianças/adolescentes necessitam se ausentar da escola, o que acarreta atraso e prejuízo ao seu aprendizado, levando-os a abandoná-la.

Ah, atrapalha, porque eu vou para a escola, e aí eu não posso carregar peso, aí eu não gosto (Laura).

Atrapalha eu né, porque eu estou na 1ª série, já repeti uma vez, era pra eu estar na 2ª série ... (Carlos).

As preocupações com as questões orgânicas e com as hospitalizações assumem tal importância que os pais, muitas vezes, não encontram alternativas que permitam que a criança/adolescente freqüente as aulas, resultando no abandono da escola. É fundamental que os pais compreendam a importância dos estudos para seus filhos e que o hospital faça parcerias com profissionais especializados, de modo a promover a continuidade da educação.

O acompanhamento escolar da criança/adolescente hospitalizado está previsto na Política Nacional de Educação Especial, do Ministério da Educação, de 1994, por meio das chamadas classes hospitalares⁽¹⁷⁾. Os objetivos dessa prática pedagógica visam à continuidade do ensino formal, ao retorno e à reintegração da criança à sua escola de origem.

As ausências freqüentes à escola acabam por desmotivar a criança/adolescente, criando uma barreira no relacionamento entre ele, os professores e as demais crianças, dificultando, assim, seu ajustamento escolar. No entanto, é possível identificarmos situações facilitadoras para o ajustamento e aprendizagem, quando há compreensão dos professores, oportunidade de aulas de reforço, na tentativa de amenizarem as dificuldades dessas crianças no retorno às aulas.

Eu falo pra professora e aí ela dá aula pra mim (aula de reforço), quando eu tiro nota baixa, quando eu fico muito aqui no hospital (Elton).

As crianças/adolescentes portadores de doença crônica, algumas vezes, sentem-se diferentes porque necessitam de cuidados especiais, como medicação, acompanhamento médico, seja hospitalar ou ambulatorial, e também pela limitação de seus movimentos. Tal sentimento pode ser agravado quando os professores não participam do processo que vivenciam, desconsiderando suas necessidades e limitações, colocando-os em posição diferenciada, diminuindo-os perante os colegas.

(...) tinha que sair muito da sala pra ir no banheiro, quase toda hora, por causa da disenteria né, a professora não deixava sair toda hora (...) Uma vez fiquei pra fora da sala, fui no banheiro, aí bateu o sino e não deu tempo, fui entrar na sala a professora não deixou (...) só acho que foi injustiça dela, ela estava sabendo que eu estava doente (Isabel).

A escola é apontada, também, como fonte de discriminação⁽¹⁸⁾, tendo uma influência crucial no desenvolvimento e socialização das crianças com doença crônica, que são rotuladas como diferentes, precisando, freqüentemente, dar explicações sobre suas ausências.

Nessas situações, os professores precisam ser informados das condições reais da criança/adolescente, suas limitações, efeitos colaterais dos medicamentos, para servirem de apoio à criança e sua família. A rede de apoio estende-se às pessoas de um sistema social, seja família, comunidade ou escola, que poderão servir como suporte emocional, material e informacional ao indivíduo necessitado⁽¹⁹⁾.

A criança/adolescente, ao ingressar na escola, começa a fazer parte de um grupo maior, seu relacionamento com crianças da mesma idade, e com professores, ajudará no desenvolvimento de seu autoconceito e sua auto-estima⁽¹³⁾, o que representa uma mudança profunda em suas relações; porém, para se ajustar a esse novo ambiente, precisa ser aceita pelos seus pares e professores.

Tanto o escolar como o adolescente ampliam, cada vez mais, seu convívio social; precisam da aprovação do grupo para a construção e reafirmação de uma auto-imagem positiva. Essa relação é importante para seu desenvolvimento social e psicológico, pois predispõe ao ajustamento e à competência durante a adolescência e a vida adulta⁽¹⁸⁾. Nesse processo de conviver com a doença, eles começam a revelar preocupação por não serem aceitos pelo grupo:

(...) ninguém gosta de mim na escola (...) as meninas ... elas fica cochichando de mim, falando, eu odeio isso (...) Ah, senti que não tinha mais amiguinha. (Laura).

Essa fase é marcada pela realização de atividades e competência, aquisições imprescindíveis nas relações sociais com seus pares⁽¹³⁾. Devido a algumas restrições em suas atividades e à sua aparência física, eles podem nutrir sentimentos de inferioridade, que interferirão em seus relacionamentos. Laura, assim como Carlos, também sofre discriminação por sentir-se diferente dos colegas.

(...) todo mundo fica falando que você é pequeninha, que não cresce (...) as meninas da escola, elas são grandes, aí elas ficam falando (Laura).

Ah, eu não queria ficar assim, muito magro, pequeno, parecendo doente (Carlos).

Na adolescência, há a preocupação com o corpo em transformação, que exige do adolescente a aceitação de uma imagem corporal alterada, levando-o a se sentir diferente. Não toleram os desvios do "corpo idealizado", conseqüentes da terapêutica, nem as limitações da doença, que alteram sua aparência e restringem sua independência e habilidades⁽²⁰⁾.

Em nossa sociedade, a representação do corpo perfeito é valorizada, sendo considerado saudável quem tem o corpo funcionando perfeitamente, não sendo admitido nenhum deslize. Diante disso, as crianças/adolescentes precisam aprender a viver em um mundo centrado em pessoas saudáveis, fato que é reforçado diariamente pela mídia.

Não agradam à criança e ao adolescente comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde; desejam ser vistos como pessoas “normais”, não com o estigma de doente. O estar doente é negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado⁽²¹⁾. Nessa situação surgem, usualmente, comparações, que provocam diminuição da auto-estima e sentimento de discriminação.

CONSIDERAÇÕES GERAIS

Ao dar voz às crianças/adolescentes, percebemos a dimensão que a doença tem em suas vidas, a qual é vivenciada de forma singular, ou seja, como uma experiência pessoal.

Devido ao tratamento, retornos ambulatoriais, exames e freqüentes hospitalizações, a criança/adolescente tem suas rotinas modificadas, e o hospital assume uma dimensão importante em suas vidas, no decorrer desse processo.

A criança/adolescente percebe a gravidade de sua doença, conhece o tratamento e os efeitos colaterais de alguns medicamentos, procura entender e justificar os procedimentos realizados, assim como o desconforto das rotinas, muitas vezes rígido, a que são submetidos, em função de sua recuperação e cura.

Consideramos fundamental que, na assistência à criança/adolescente, o cuidado contemple não somente os aspectos técnicos, mas também suas necessidades físicas, emocionais e sociais e que, através de estratégias, minimize o estresse ocasionado pelas intervenções, tanto físicas quanto emocionais. Como estratégias, podemos citar o brinquedo terapêutico, utilizado em algumas das unidades pediátricas, no preparo das crianças, diante de alguns procedimentos, permitindo o alívio de ansiedades e medos causados por experiências ameaçadoras; brinquedos e espaços para as crianças brincarem, sendo incentivadas atividades lúdicas; presença de pais, irmãos e colegas durante a internação hospitalar, para que o convívio familiar e social não seja profundamente modificado nesse processo.

O hospital não é visto, pelas crianças e adolescentes, apenas como espaço de cura e dor, mas também como lugar de alegria e prazer, pelas brincadeiras que ocorrem durante as atividades de recreação e comemorações festivas. Identificamos,

nessa situação, uma oportunidade para a promoção do seu desenvolvimento, pois, nesses momentos, a criança/adolescente passa de uma condição passiva, que a doença e o ambiente, muitas vezes, impõem, para uma posição ativa, que desenvolve suas potencialidades, “recuperando”, assim, sua normalidade.

Eles sabem que precisam se ajustar a limitações físicas, alimentares e de socialização, nesse processo da doença e tratamento, e os pais e os profissionais da saúde devem estimulá-los a manter a autonomia e a independência, próprias da fase de desenvolvimento em que se encontram.

A escolarização e os relacionamentos sociais são também fatores importantes na etapa de desenvolvimento em que se encontram as crianças e os adolescentes do nosso estudo. A doença, a terapêutica e os efeitos colaterais dos medicamentos interferem na freqüência às aulas, desmotivando-os e dificultando sua adaptação escolar. Eles sofrem discriminação dos colegas, seja pela superproteção dos professores, seja pela dificuldade de desenvolverem determinada atividade coletiva, sendo excluídos de algumas delas, pelos próprios colegas. Sentem-se diferentes, seu convívio social é limitado, tudo isso interferindo em sua auto-estima.

Nesse sentido, família, escola e hospital devem estabelecer diálogos e dar condições para que a continuidade da escolarização seja preservada. Algumas intervenções têm sido desenvolvidas, como as classes hospitalares, favorecendo a aceitação e reintegração do aluno, facilitando seu retorno à escola, sem prejuízo nas atividades curriculares.

Assim, a interação que as crianças e os adolescentes estabelecem com o meio e as pessoas, e, especialmente, com a equipe de saúde, pode modificar suas respostas e auxiliá-los frente à situação da doença, minimizando conseqüências negativas e tornando-os resilientes, ou seja, capacitando-os a se adaptar a mudanças no seu cotidiano e a reagir com flexibilidade diante das limitações e tratamento que a doença impôs.

Considerando que a criança e o adolescente vivenciam sentimentos e situações complexas no cotidiano da doença crônica, é importante que os profissionais de saúde conheçam essas demandas e as incorporem ao plano de cuidados, visando a uma intervenção efetiva para a promoção do crescimento e desenvolvimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Woods NF, Yates BC, Primono J. Supporting families during chronic illness. *Image: J Nurs Scholarship* 1989; 21(1):46-50.
2. Tetelbom M, Falceto OG, Gazal CH, Shansis F, Wolf AL. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. *J Pediatría* 1993; 60 (1):5-11.
3. Huerta EPN. Brinquedo no hospital. *Rev Esc Enfermagem USP* 1990; 24 (3):319-28.
4. Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter S, Goldrinle M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995. p. 372-92.
5. Trentini M, Silva DGV, Leimann AH. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por paciente em condições crônicas de saúde. *Rev Gaúch Enfermagem* 1990; 11(1):18-28.
6. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 5ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 1998.
7. Bogdan R, Biklen S. *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto (Portugal): Porto Editora; 1994.
8. Bock AMB, Furtado O, Teixeira MLT. *Psicologias: uma introdução ao estudo de Psicologia*. 13ª ed. São Paulo (SP): Saraiva; 1999.
9. Vieira MA, Lima RAG. *Doença crônica: vivências de crianças e adolescentes*. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2001.
10. Ministério da Saúde (BR). *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
11. Laplantine F. *Antropologia da doença*. São Paulo (SP): Martins Fontes; 1991.
12. Stefane MJM. *Sono na infância*. In: Schmitz EM. *A enfermagem em Pediatria e Puericultura*. São Paulo (SP): Atheneu; 1989.
13. Whaley LF, Wong DL. *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1999.
14. Hassard J. Tempo de trabalho – outra dimensão esquecida nas organizações. In: Torres OLS, organizador. *O indivíduo na organização: dimensões esquecidas*. 3ª ed. São Paulo (SP): Atlas; 1996.
15. Mello CO, Goulart CMT, Ew RA, Moreira AM, Sperb TM. Brincar no hospital: assunto para discutir e praticar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 1999; 5(1):65-73.
16. Lima RAG, Rocha SMM, Scochi CGS. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Rev Latino-am Enfermagem* 1999 abril; 7(2):33-9.
17. Ceccim RB. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. *Pátio-revista pedagógica* 1999; 10:41-4.
18. Turner-Henson A, Holaday B, Corser N, Ogletree G, Swan JH. The experiences of discrimination: challenges for chronically ill children. *Pediatric Nurs* 1994; 20(6):571-7.
19. Garwick AW, Patterson JM, Bennett FC, Blum RW. Parent's perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1998; 152:665-71.
20. Coupey SM, Cohen MI. Special considerations for the health care of adolescents with chronic illness. *Pediatr Clin North Am* 1984; 31(1):18-27.
21. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Forense-Universitária; 2000.