



Ciência & Saúde Coletiva

ISSN: 1413-8123

cecilia@claves.fiocruz.br

Associação Brasileira de Pós-Graduação em
Saúde Coletiva
Brasil

Borges de Mello, Daniele; Nunes Moreira, Martha Cristina
A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística
e osteogênese imperfeita
Ciência & Saúde Coletiva, vol. 15, núm. 2, marzo, 2010, pp. 453-461
Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63012321018>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

[redalyc.org](http://www.redalyc.org)

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita

The hospitalization and the process of becoming ill through the children's and adolescents' perspective with cystic fibrosis and osteogenesis imperfecta

Daniele Borges de Mello ¹
Martha Cristina Nunes Moreira ¹

Abstract *The present article intends to discuss the results of a study completed in a hospital located in the municipal district of Rio de Janeiro, considered most prominent for child, adolescent and woman's health. We analyzed the meanings of hospitalization and chronic illness in childhood and adolescence through the perspective of children and adolescents with cystic fibrosis and osteogenesis imperfecta during their hospitalizations in order to explore their experience and communicative possibilities as knowledgeable informants. Hence, we privileged the observation and the construction of their productions through games, using drawings and/or story-telling as a relevant approach to childhood and adolescence contents. The data collected signify the acquisition and knowledge production capacity of children and adolescents concerning their illness processes.*

Key words *Hospitalization, Cystic fibrosis, Osteogenesis imperfecta, Child, Adolescence*

Resumo *O presente artigo visa discutir os resultados de uma pesquisa realizada em um hospital localizado no município do Rio de Janeiro, considerado referência em saúde da criança, do adolescente e da mulher. Analisamos os significados da hospitalização e do adoecimento crônico na infância e adolescência pela perspectiva de crianças e adolescentes com fibrose cística e osteogênese imperfeita durante suas internações hospitalares com vistas a explorar suas vivências e suas possibilidades de expressão enquanto sujeitos de conhecimento. Para tanto, privilegiámos a observação e a construção de suas produções mediadas pelo suporte lúdico, utilizando o desenho e/ou história como relevantes vias de acesso aos conteúdos infanto-juvenis. Os dados advindos desse estudo apontam para a capacidade de aquisição e produção de conhecimento que crianças e jovens possuem acerca de sua situação de adoecimento. Palavras-chave Hospitalização, Fibrose cística, Osteogênese imperfeita, Criança, Adolescência*

¹ Programa de Atenção Integral à Criança Hospitalizada
Departamento de Pediatria,
Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz.
Av. Rui Barbosa 716,
Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ.
danyi_melo@yahoo.com.br

Introdução

Neste artigo, discutimos os resultados de uma pesquisa realizada em um hospital terciário do município do Rio de Janeiro, referência na atenção à saúde da criança, do adolescente e da mulher. Trabalhamos com os significados do adoecimento crônico na infância e adolescência, recorrendo para tanto a dois grupos de crianças e jovens que estão referidos a esse hospital e que vivenciam a situação de hospitalização: aqueles com fibrose cística e aqueles com osteogênese imperfeita.

A fibrose cística (FC) é uma doença crônica sistêmica de origem genética que atinge 1:2.500 nascidos vivos. Situamos como as consequências mais graves da FC a insuficiência pancreática e a deterioração progressiva da função pulmonar. A doença constitui-se de uma grande variabilidade de sintomas, de gravidade e de progressão. O tratamento é muito complexo, consumindo tempo, que inclui uma pesada rotina diária¹.

Já a osteogênese imperfeita pode ser compreendida como um conjunto de alterações genéticas causadas por mutações nos genes que produzem o colágeno, que podem ser classificadas em pelo menos oito formas diferentes, com perspectivas positivas relacionadas à terapêutica. A doença se manifesta através de fraturas ósseas recorrentes e se apresenta enquanto frequente diagnóstico diferencial nos casos de suspeita de maus tratos nas crianças².

Algumas similaridades constituem a história de crianças e adolescentes com estes quadros de adoecimento: a vida mediada por uma doença crônica, não referida aos marcos do diagnóstico/tratamento/cura; a inclusão do hospital como um espaço de referência para a sua melhor convivência com a doença, funcionando enquanto um mediador de relações, conhecimento e socialização; a organização das famílias em redes associativas que lhes permitem socializar conhecimentos, fortalecer os laços de solidariedade e auto-ajuda, organizando-se politicamente no espaço público para garantia de direitos e melhoria de acesso a serviços.

Nesse trabalho, abordamos a perspectiva de crianças e adolescentes com fibrose cística e osteogênese imperfeita durante suas internações hospitalares com vistas a explorar suas vivências e suas possibilidades de expressão enquanto sujeitos de conhecimento^{3,4}. Para tanto, privilegiamos a observação e a construção do conhecimento de crianças e jovens acerca do seu processo de adoecimento e hospitalização a partir de suas produções mediadas pelo suporte lúdico.

Método

Os dados primários foram reunidos a partir da solicitação de elaboração de desenho e/ou história baseada nos temas da experiência da criança na família, na escola e no hospital, considerando a possibilidade de acesso às suas representações acerca da imagem da doença e de sua intervenção nesses espaços. A análise dos materiais reunidos se deu à luz das discussões sobre a particularidade da pesquisa com crianças^{3,5}, sobre a importância do brincar como instrumento de expressão para crianças em situação de hospitalização⁶ e sobre o lugar do desenho como um instrumento de acesso aos conteúdos infantis^{7,8}. O recurso ao desenho como um dos instrumentos dessa pesquisa encontra-se referido a dois pressupostos: 1) a consideração de que a criança e/ou o adolescente portadores de doenças crônicas adquirem um domínio e um conhecimento do que se passa com eles e não estão alheios à experiência de adoecimento e aos significados desta em suas vidas; 2) a consideração de que o desenho e/ou a história são mediadores e facilitadores na aproximação e acesso aos conteúdos de expressão dos sujeitos na infância, permitindo a representação de sua presença enquanto sujeitos nos espaços de socialização, que no caso de crianças e adolescentes com doenças crônicas incluem o hospital.

Além do recurso do desenho e/ou história solicitado à criança/adolescente enquanto instrumento de produção de dados para a pesquisa, foram compilados dados de observação e interação com crianças e adolescentes nos espaços semanais de atendimento do Programa Saúde & Brincar. Nesse programa de ensino, pesquisa e assistência, o diferencial está na utilização do brincar livre como principal instrumento no enfrentamento da hospitalização e do adoecimento infanto-juvenil. Dessa forma, enquanto a intervenção nos campos do Saúde & Brincar propiciou o acesso aos dados advindos da interação e do brincar livre, a solicitação para o desenho e a história, abordando a criança e/ou o adolescente em outro dia separado dessa equipe serviu como estratégia para focalização específica do tema da pesquisa – a experiência com uma doença crônica e a vivência de hospitalização. Essa abordagem era antecedida da apresentação da pesquisa, do convite para participar e da leitura conjunta com os pais e a criança e/ou adolescente do termo de consentimento livre e esclarecido.

O contato com as equipes médicas de referência no tratamento tanto da fibrose cística

quanto da osteogênese imperfeita possibilitou o acesso às discussões de casos clínicos, às principais dificuldades enfrentadas e estratégias elaboradas para o atendimento dessa clientela.

Participantes

Participaram vinte crianças e adolescentes, sendo nove fibrocísticos e onze com osteogênese imperfeita, na faixa etária de sete a dezoito anos, que tiveram internações compreendidas no período de agosto de 2007 a janeiro de 2008. Utilizamos a definição da OMS (Organização Mundial de Saúde) para a demarcação da adolescência, considerando que a mesma abrange o intervalo de dez a vinte anos. Com relação às crianças, utilizamos o marco dos sete anos pela consideração de que nessa faixa etária já é possível a elaboração e expressão simbólica de conteúdos relacionados a sua realidade. Foram excluídas crianças e/ou adolescentes com qualquer agravo neurológico, considerando a capacidade dos sujeitos de compreender as solicitações da pesquisadora e concordar em participar da pesquisa, com a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelo responsável.

Instrumentos e procedimentos

As crianças e os jovens que aceitaram participar da pesquisa, mediante a autorização de seus responsáveis, eram convidados a realizar desenhos e/ou contar histórias referentes a quatro situações sugeridas: 1) como é estar em casa; 2) como é estar na escola; 3) como é estar no hospital; 4) qual a imagem que vem a sua cabeça quando você pensa na sua doença. Foi utilizada enquanto estratégia de abordagem a expressão “dia de pesquisa”, caracterizando a entrada no campo de estudo para produção de dados para a pesquisa em um dia que não coincidia com os campos de atuação do Saúde & Brincar, a fim de possibilitar a diferenciação entre a clínica do brincar e o brincar enquanto elemento estratégico de pesquisa com crianças. Um ponto que merece destaque diz respeito à adaptação dos recursos utilizados para a realização dessa pesquisa. Nesse caso, foi importante que os sujeitos envolvidos compreendessem o significado da pesquisa. Para tanto, houve a atenção à linguagem utilizada com os participantes, buscando simplificar o objetivo do estudo, sem, contudo, infantilizá-los. Partindo do princípio de que as crianças e adolescentes são sujeitos capazes de construir saberes acerca

de seu adoecimento⁴, foi apresentada a pesquisa enquanto uma forma de saber mais sobre o motivo de precisarem de um hospital, tornando-se este um lugar onde elas cuidavam da sua saúde, mas também construíam um saber a mais para suas vidas.

Análise e discussão dos resultados

A análise esteve baseada na interlocução entre a microsociologia de Erving Goffman⁹, os estudos sobre sociologia da doença e da medicina e a perspectiva teórica da sociologia da infância e da juventude que retoma a perspectiva interacionista considerando crianças e jovens enquanto grupo social, produtor de significados, reatualizador da cultura e não passivo e indiferente ao mundo simbólico dos adultos. Partindo da doença crônica e de sua experiência enquanto contexto analítico central, procuramos retomar as produções das crianças e jovens analisando os principais temas, símbolos e significados que desenhos e histórias expressavam. Nesse processo, foram identificados campos ou núcleos temáticos, resultado do cruzamento do referencial teórico e das categorias empíricas, utilizadas pelos sujeitos para referir suas experiências. Utilizamos nessa análise os dados advindos de fontes primárias, quais sejam, desenhos e/ou histórias das crianças e jovens participantes e observações das mesmas durante os atendimentos do Saúde & Brincar. A partir do material analisado, foram identificados os seguintes campos temáticos: sociabilidade, autocuidado e autoimagem, adesão ao tratamento e privacidade. Essa análise foi produzida a partir da atenção aos conteúdos expressos graficamente e linguisticamente nos desenhos e/ou histórias elaborados, considerados enquanto um material empírico, advindo dos sujeitos a partir de suas experiências com a doença e a hospitalização nos diversos espaços de sua vida. A partir da atenção ao conteúdo que esses desenhos e/ou histórias expressavam, procuramos analisar a forma como a criança se representava, que aspectos valorizava em sua vida, a linguagem e a posição de conhecimento e manejo da informação, contando inclusive com as anotações das interações com as crianças e adolescentes no campo do Saúde & Brincar. Essa primeira análise foi cruzada com a grade analítica desse estudo, que tem na microsociologia e na perspectiva da sociologia da doença e da medicina um aporte.

Sociabilidade

Com relação a essa categoria, privilegiamos as referências dos sujeitos às suas interações nos espaços institucionais da família, da escola e do hospital, bem como os tipos de reações a essas interações, considerando as marcas provocadas pela doença.

No espaço familiar são comuns as referências ao lazer. O espaço da rua e as atividades comuns à infância ganham destaque lado a lado com as marcas distintivas da doença. Destacamos a produção de um adolescente cadeirante, do sexo masculino, treze anos, cadeirante que se desenha soltando pipa (Figura 1).

Os espaços da escola evocaram em algumas crianças e jovens sentimentos de discriminação, destaque, adaptação. No caso dos fibrocísticos, a patologia aparece como limitante e os impede que consigam frequentar regularmente a escola, mas ainda muitos continuam matriculados, buscando conciliar as tarefas escolares com as frequentes internações, como nos relata uma adolescente fibrocística de 15 anos:

Nunca desisti. Algumas pessoas até não acreditavam que eu era capaz, me aconselharam até a parar de estudar, mas a minha sede de querer aprender coisas era maior. Quando eu pensava em desistir, eu lembrava daqueles que me deprimiram, aí eu pensava que era aí que eu tinha que lutar pra mostrar que nada é impossível, e que se hoje eu tenho fibrose, não é pra me limitar e sim pra nos

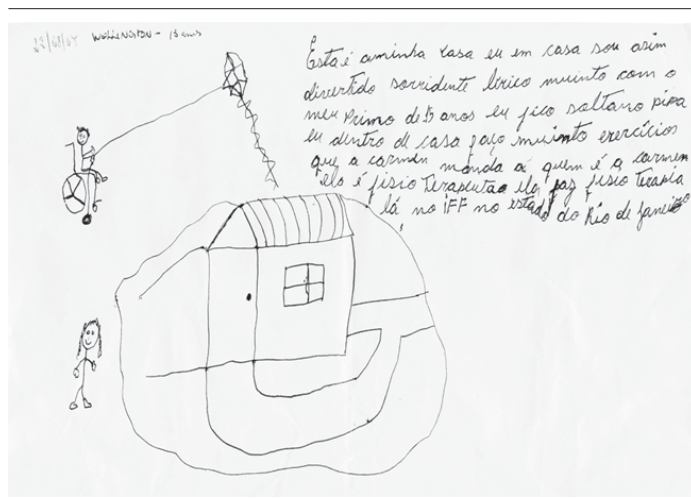


Figura 1. Adolescente com OI desenhando como é estar em casa.

ensinar e fortalecer (L., escrita elaborada em outubro de 2007). No caso de uma menina de doze anos, portadora de fibrose cística, desenhar-se na escola inclui retratar sua imagem associada à bolsa de oxigênio que se constitui enquanto uma marca proveniente por uma doença que imputa estigma⁹ (Figura 2).

Já as produções elaboradas pelos portadores de osteogênese imperfeita traduzem a dificuldade que eles encontram em realizar as atividades que as outras crianças, que não possuem a doença, realizam, como a aula de educação física, em decorrência do receio de sofrer fraturas. Os relatos de dois adolescentes expressam sentimentos de solidariedade, exclusão e medo:

Na escola, os meus amigos sabem o que eu tenho e também sabem que eu não posso participar de algumas brincadeiras como correr, pular, etc. (T., 12 anos, escrita produzida em outubro de 2007).

Eu nunca vou no recreio, pois tenho medo. Alguns amigos ficam brincando comigo. Os professores já sabem do meu caso e eles têm cuidado comigo. O lanche eles compram pra mim (J. P., 13 anos, escrita produzida em outubro de 2007).



Figura 2. Adolescente com FC desenhando como é estar na escola.

Outro aspecto sobressalente no que se refere à vivência escolar diz respeito às barreiras arquitetônicas das instituições de ensino, que revelam obstáculos ao acesso e locomoção dessa clientela. Uma adolescente elabora um desenho no qual retrata o problema da acessibilidade em sua escola (Figura 3).

Com referência ao hospital, consideramos como um aspecto a ser discutido a interveniência dos adultos, sejam eles familiares ou profissionais, nas escolhas das crianças e jovens, até mesmo na situação de produção dos desenhos. Os trechos extraídos de diários de campo retratam as interferências por parte da família no desejo e escolha de crianças, seja na realização da tarefa de pesquisa, seja no cuidado com a alimentação, que para os fibrocísticos é um elemento importante na recuperação da saúde e evolução da doença e por isso um elemento que implica em ansiedade:

Assim que solicitei os desenhos ou criação de histórias, G. [a mãe] rapidamente começou a guiar V. [filha de 8 anos], direcionando suas atividades (diário de campo, agosto de 2007).

A mãe a alimentava, dando-lhe comida de forma impaciente. A menina dizia que não queria mais o alimento. G. a obrigava a comer, ameaçando ficar longe dela, caso esta não se alimentasse (diário de campo, março de 2007).

Ainda referente a esse tópico, destacamos as produções acerca do que as crianças e jovens pensam e sentem em relação à internação. Ganha destaque o aspecto temporal e o processo de reflexão sobre as mudanças e diferenças entre o início e a aproximação da alta. Contemplamos as impressões e experiências vivenciadas por eles durante a hospitalização, como nos aponta uma adolescente fibrocística de quinze anos, quando registra sua vivência acerca das internações recorrentes:

Os primeiros dias, eu levo numa boa. Agora, depois que passa os quatro primeiros dias, começo a ficar maluca. Agoniada, doida pra ir embora. O chato é tudo que vejo, as doenças. Eu trato direto com os sofrimentos das outras amigas que conheci no hospital e hoje já não se fazem mais presente (L., escrita elaborada em outubro de 2007).

Já os relatos produzidos por adolescentes internados portadores de osteogênese imperfeita trazem conteúdos que traduzem uma visão positiva do hospital como um lugar de tratamento que garante uma melhora na qualidade de vida desses indivíduos, mesmo que não deixem de expressar os pontos que eles consideram negativos:

No hospital é mais tranquilo, às vezes eu fico nervosa, mas eu não fico muito por que eu sei que o que eu faço no hospital é para o meu bem e que

vai melhorar a minha saúde (T., 12 anos, escrita realizada em outubro de 2007).

No hospital, eu tomo o pamidronato, que foi e é muito bom pra mim. Gosto de trocar idéias com as outras pessoas de OI. É importante pra mim (G., 16 anos, escrita elaborada em dezembro de 2007).

Autocuidado e autoimagem

Com relação a essa categoria, identificada a partir da expressão das crianças e adolescentes sobre o conhecimento de sua patologia e questões referentes às mudanças corporais impostas pela doença discutimos a presença de alguns aspectos relacionados ao estigma causado pelas marcas corporais decorrentes tanto da fibrose cística, quanto da osteogênese imperfeita⁹. As questões referentes ao autocuidado dizem respeito, principalmente, ao conhecimento adquirido pelos portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita acerca de suas patologias. Tanto crianças quanto adolescentes se apresentaram como conhecedores de suas condições clínicas, realizando explicações acerca do tratamento e dos procedimentos pelo qual passam durante as internações, como nos revela um menino de sete anos com fibrose cística ao efetuar uma explicação acerca da utilização do cateter: **Primeiramente mencionou a cirurgia para a introdução do equipamento: 'os médicos vêm, colocam um remédio**

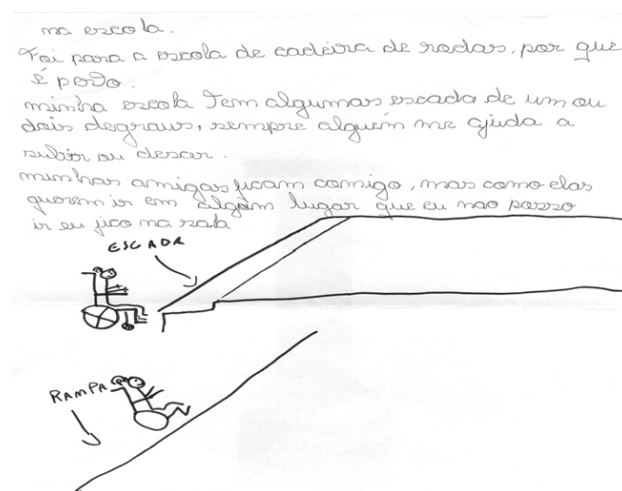


Figura 3. Adolescente com OI desenhando como é estar na escola.

para a criança cheirar. Ela dorme. Eles fazem um buraco assim, ó, [demonstrando com as mãos], **aqui no peito e enfiam o cateter, por onde vai passar a medicação. O cateter serve para você não ser furado toda hora'** (Diário de campo, dezembro de 2007).

No que tange os motivos da internação, as crianças demonstraram utilizar termos técnicos para expressar o conhecimento sobre esse tema, como nos mostram os relatos de uma menina de oito anos e de um menino de sete anos, respectivamente:

Indaguei-a sobre o motivo de ter retornado para a internação. Ela respondeu-me: 'Ah, eu tava com febre e saturando 95, 94' (Diário de campo, outubro de 2007).

Eu voltei porque tô muito cansado, perdi peso e tô tossindo muito (Diário de campo, novembro de 2007). As imagens do pulmão, como nos aponta um desenho elaborado por uma menina fibrocística de oito anos, denunciam um declínio da condição clínica, as bactérias diferentes e o conhecimento que as crianças possuem acerca de seu próprio estado de saúde (Figura 4).

No caso dos adolescentes, a questão da autoimagem ficou em evidência, como nos aponta o relato de uma menina de quinze anos com FC:

Tenho quinze anos e ainda não tive um namorado, por puro preconceito (Diário de campo, janeiro de 2007).

Para as adolescentes de fibrose cística, é muito comum a preocupação e a utilização da expressão "ganhar corpo" para fazer referência a sua condição de debilidade corporal em função da doença, como nos mostra a fala de uma menina de dezessete anos:

Quando eu fico muito magra, eu ando nas ruas e todo mundo fica me olhando torto, me olhando de banda, isso é muito chato (Escrita produzida em janeiro de 2008).

No que diz respeito aos portadores de osteogênese imperfeita, as questões referentes às deformidades físicas, o tamanho reduzido e a fragilidade corporal ficaram em evidência. Os desenhos denotam a forma como os portadores se autorrepresentam; sempre como se fossem menores que as outras pessoas, até mesmo as mais velhas. Esse fato aponta para a forma como eles se percebem, como podemos ver no desenho elaborado por uma adolescente, sexo feminino, de catorze anos, onde a cadeira de rodas assume um tamanho muito maior do que ela (Figura 5).

Em relação à baixa estatura que apresentam, os portadores de osteogênese imperfeita buscam uma atitude compensatória, como nos conta um adolescente de treze anos:

Ter OI tem um lado bom. Pelo menos, eu pago meia no cinema por causa do meu tamanho (Diário de campo, novembro de 2007).

Outro episódio que ilustra uma situação de estigma vivenciada por uma adolescente de dezesseis anos refere-se ao seguinte relato:

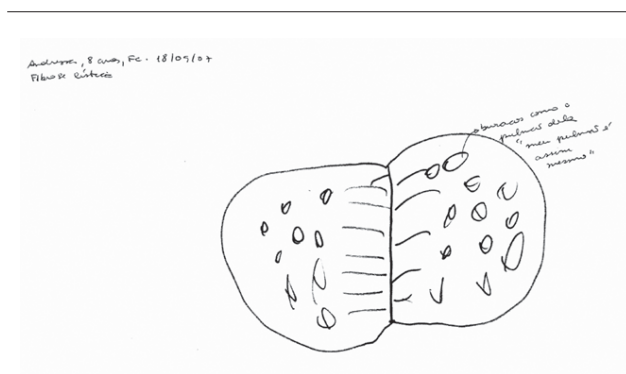


Figura 4. Criança com FC desenhando como vê sua doença.

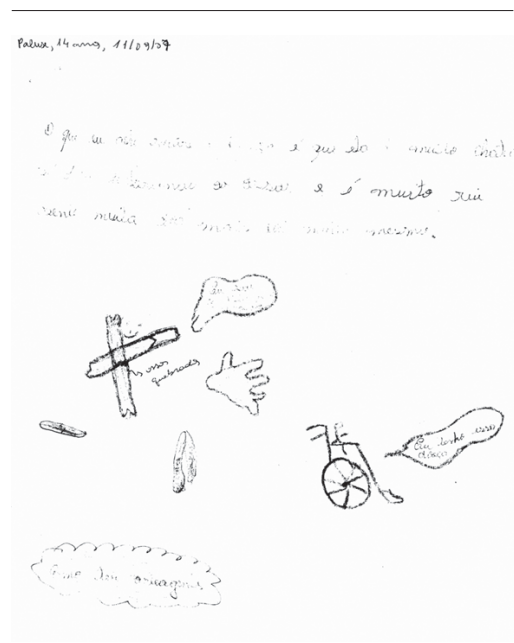


Figura 5. Adolescente com OI desenhando como vê sua doença.

Conheceu a Fátima da ABOI quando esteve pela primeira vez no IFF. G. conta que a Fátima olhou para ela, veio em sua direção e disse: 'você é de osteogênese, né?'. Comentando sobre o episódio, G. falou: 'parece que tá escrito aqui na testa que eu tenho OI' (Diário de campo, dezembro de 2007).

Adesão ao tratamento

A adesão ao tratamento reúne no material trabalhado a forma como os sujeitos envolvidos (crianças, adolescentes e responsáveis) se relacionam com as exigências de medicação, vinda ao serviço, prescrições necessárias ao processo de tratamento e que envolvem diversas negociações em um ambiente sujeito a conflitos devido às ordens de conhecimento em pauta. Salientamos que, no interior da categoria adesão, ficaram mais evidentes as dificuldades em aderir ao tratamento por parte dos portadores de fibrose cística. Acreditamos que, talvez, esse fator ocorra devido à diferença de exigências referentes aos cuidados que os fibrocísticos devem tomar em relação aos portadores de osteogênese, cuja internação exige a permanência de apenas três dias no hospital, em um intervalo que varia de dois a quatro meses para retorno. Aliado a esse aspecto, o tratamento para os sujeitos com osteogênese imperfeita não exige grandes esforços tanto destes quanto de seus familiares, bastando o comparecimento às hospitalizações pré-agendadas. A pesquisa de Oliveira e Gomes¹⁰ identificou que, para os jovens portadores de fibrose cística, as dificuldades de adesão são percebidas como ameaças ao desenvolvimento psicológico, à continuidade do tratamento e à própria vida. A chegada à adolescência com fibrose cística significa a sobrevivência a uma situação potencialmente fatal e ao mesmo tempo sinaliza muitas vezes o agravamento da condição de saúde, independentemente da qualidade do tratamento. Vencer etapas, sair da infância para a adolescência significa se deparar com muitas debilidades e comprometimentos físicos, bem como marcas da doença: emagrecimento, uso de cateteres embaixo da pele, necessidade de oxigênio complementar. O tratamento referente à fibrose cística envolve sessões de fisioterapia respiratória duas ou três vezes ao dia, ingestão de enzimas antes de cada alimento, infusão de antibióticos para descolonizar as bactérias que acometem o trato respiratório, ingestão de suplementos alimentares, exames de escarro, uso de cateter, cânulas de oxigênio, bipap (aparelho que executa a função de inspiração e expiração do ar), sonda nasogástrica e,

eventualmente, a realização de gastrostomia. As internações duram em média de 21 a 28 dias, podendo esse período ser estendido dependendo da reação das bactérias à antibioticoterapia. Uma questão que emergiu durante as observações de campo diz respeito à dificuldade de ingestão das enzimas antes das refeições, como podemos ver nas situações ilustrativas a seguir:

Quando adentrei o box, a vi tentando ingerir um pedaço de pão, mas apresentava dificuldade. De repente, S., sua mãe, apareceu no local e indagou sua filha se a mesma havia tomado as enzimas antes de se alimentar. W. respondeu positivamente, mas S., notando que a menina não havia lançado, perguntou novamente, mas dessa vez, de uma forma mais incisiva. W. logo confessou que havia esquecido de ingerir o medicamento. A dificuldade em se alimentar aparece no discurso dos fibrocísticos e seus familiares (Diário de campo, janeiro de 2008).

A menina já estava ingerindo o suco quando indaguei sobre a enzima que deve ser tomada antes das refeições. Rapidamente, a enfermeira abriu uma gaveta e retirou a medicação, dando a E. o medicamento necessário. Fiquei me perguntando se eu não tivesse mencionado a enzima, será que a menina se lembraria de tomar o remédio? (Diário de campo, agosto de 2007).

Mesmo fora do âmbito hospitalar, encontramos relatos acerca da baixa adesão no que diz respeito ao uso dos antibióticos, como nos aponta uma adolescente, sexo feminino, de dezessete anos. A necessidade de fazer uso da medicação vem associada à imagem de um "copo de vidro" e que abrir mão de seu uso significa enfraquecimento e debilidade:

A parte chata é a parte das medicações, porque, pra falar a verdade, eu não tenho saco pra fazer e eu brigo com a minha mãe o dia todo por causa disso. Quando eu não faço os remédios, parece que eu sou como um copo de vidro, que se cair, pode se quebrar todo, então, eu fico muito fraca e debilitada (Escrita elaborada em janeiro de 2008).

Privacidade

Refere-se à possibilidade de garantir um espaço diferenciado, seguro e a salvo das intervenções externas. O silêncio e a recusa podem ser índices de afirmação de privacidade; por isso, quando as crianças e jovens não realizaram as produções referentes à pesquisa, procurei acatar suas escolhas. Nesse sentido, as crianças, assim como os adolescentes, também manifestaram o desejo de que a sua privacidade fosse respeitada,

como nos mostra o caso de uma menina de oito anos que:

Não queria brincar nesse dia. Estava deitada, sugando os dedos e não queria conversar com ninguém. Indaguei-a sobre os desenhos, mas esta me respondeu que havia desistido de fazê-los (Menina, oito anos, diário de campo, agosto de 2007).

No tocante aos adolescentes, foi possível presenciar diversas situações constrangedoras relacionadas ao tema da privacidade, como nos apontam os relatos de uma menina de catorze anos e outra de dezessete, ambas com osteogênese imperfeita:

Momentos depois, a adolescente mencionou estar sentindo um desconforto intestinal. Pensei que sua avó fosse levá-la ao banheiro, mas em vez disso, dona P. solicitou que P. defecasse em um recipiente. Não permaneci no leito para presenciar esse evento, mas imagino que deva ter sido um tanto constrangedor para uma adolescente de catorze anos (Diário de campo, janeiro de 2008).

Quando acabou a medicação, disse: ‘ai, graça a Deus, acabou. Agora vou poder ir ao banheiro’. Como sua mãe não estava por perto, solicitou-me que a levasse até o toalete. Nesse momento, fiquei com muito medo de carregá-la e causar algum acidente, deixando-a cair. Disse-lhe educadamente que não me sentia segura para realizar tal tarefa e esperamos a sua mãe voltar (Adolescente, 17 anos, diário de campo, outubro de 2007).

É interessante observar que os adultos de referência, sejam eles os responsáveis, sejam os profissionais, muitas vezes não se dão conta da importância de reconhecer o espaço de privacidade para as crianças e adolescentes. Outro aspecto relevante diz respeito à instituição hospitalar, sua arquitetura e sua organização espacial e material, que exibem uma postura de despreparo no que tange às distinções entre crianças e adolescentes, suas particularidades de desenvolvimento e suas necessidades etárias e emocionais.

Conclusão

Mediante a apresentação dos dados da pesquisa, podemos concluir que crianças e adolescentes que possuem suas vidas mediadas pelo adoecimento crônico e constantes hospitalizações adquirem conhecimentos acerca de sua situação e são capazes de expressar suas aquisições sobre o assunto. A consciência da doença, de sua gravidade e de seus sinais é um indicativo importante para as incluímos desde a confirmação do diagnóstico no processo de participação ativa sobre as transformações que a vivência com a enfermidade ocasionará em sua vida. A utilização do brincar se constitui como um importante mediador e facilitador para a inserção da criança e do adolescente enquanto sujeitos implicados diretamente em seu processo de adoecimento, funcionando, inclusive, como uma estratégia de estabelecimento de vínculo de confiança com o serviço de saúde e seus profissionais. É relevante valorizarmos o brincar enquanto um instrumento que privilegia o acesso aos conteúdos infantis, dotado de uma função terapêutica importante para o segmento infanto-juvenil em situações de adoecimento crônico.

Outro ponto que merece destaque refere-se ao respeito à privacidade enquanto um componente de atribuição de *status* de sujeito às crianças e adolescentes em situação de hospitalização. Esse termo “privacidade” a que nos referimos diz respeito tanto à possibilidade que a criança e/ou o adolescente possuem para recusar qualquer procedimento e até mesmo o atendimento da equipe do Saúde e Brincar; como também está atrelado à necessidade de serem respeitados no que tange à exposição corporal durante o período de internação, principalmente no caso dos adolescentes.

Por fim, na pesquisa com crianças e adolescentes, é importante a utilização de métodos que privilegiem sua participação, associada ao prazer de realizar algo que lhe é muito seguro e conhecido, baseado em estratégias lúdicas e de grupo.

Colaboradores

DB Mello foi responsável pela produção de dados no campo de pesquisa e redação da versão preliminar do relatório de pesquisa que deu origem ao artigo, contando com a orientação metodológica e teórica de MCN Moreira. A escrita da versão atual foi de responsabilidade de ambas as autoras.

Referências

1. Bredemeier J, Gomes WB. Percepção de qualidade de vida de pessoas com fibrose cística: um estudo sobre a adequação dos instrumentos de medida. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul* [periódico na Internet]. 2007 [acessado 2008 jun 26];29(1):[cerca de 9 p.]. Disponível em: <http://www.revistapsiqrs.org.br/administracao/arquivos/v29n1a10.pdf>
2. Assis MC, Plotkin H, Glorieux FH, Santili C. "Osteogenesis Imperfecta": novos conceitos. *Rev Bras Ortop* 2002; 37(8):323-327.
3. Helman CG. A percepção da doença por parte das crianças. In: Helman CG. *Cultura, Saúde e Doença*. Porto Alegre: Artes Médicas; 2003.
4. Javeau C. Criança, Infância(s), Crianças: que objetivo dar a uma ciência social da infância? *Educação e sociedade* 2005; 26:279-390.
5. Corsaro W. Entrada no Campo, aceitação, e natureza da participação nos estudos etnográficos com crianças pequenas. *Educação e sociedade* 2005; 26:379-390.
6. Roza ES. Um desafio às regras do jogo: o brincar como proposta de redefinição do tratamento da criança hospitalizada. In: Roza ES, Reis ES, organizadores. *Da análise na infância ao infantil na análise*. Rio de Janeiro: Contra Capa; 1997.
7. Maciel M. *Criança hospitalizada e sua linguagem: espaço, desenho e representação* [relatório Final de bolsa de pesquisador visitante]. Rio de Janeiro: Fiocruz/FAPERJ; 1997.
8. Meredieu F. *O desenho infantil*. São Paulo: Cultrix; 2006.
9. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
10. Oliveira VZ, Gomes WB. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estud. psicol. (Natal)* [periódico na Internet] 2004 [acessado ano mês dia];9(3):[cerca de 11 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v9n3/a08v09n3.pdf>

Artigo apresentado em 14/08/2008

Aprovado em 15/01/2009

Versão final apresentada em 18/02/2009