

## **OUVINDO AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE O VIVER COM UMA DOENÇA CRÔNICA**

**TUIZE DAMÉ HENSE<sup>1</sup>; ANA LÚCIA SPECHT<sup>2</sup>; TANIELY DA COSTA BÓRIO<sup>3</sup>;  
RUTH IRMGARD BARTSCHI GABATZ<sup>4</sup>; JÉSSICA STRAGLIOTTO BAZZAN<sup>5</sup>;  
VIVIANE MARTEN MILBRATH<sup>6</sup>**

<sup>1</sup>Universidade Federal de Pelotas – [tuize\\_@hotmail.com](mailto:tuize_@hotmail.com)

<sup>2</sup>Universidade Federal de Pelotas – [analspecht@gmail.com](mailto:analspecht@gmail.com)

<sup>3</sup>Universidade Federal de Pelotas - [tanielydacb@hotmail.com](mailto:tanielydacb@hotmail.com)

<sup>4</sup>Universidade Federal de Pelotas - [r.gabatz@yahoo.com.br](mailto:r.gabatz@yahoo.com.br)

<sup>5</sup>Universidade Federal de Pelotas - [jessica\\_bazzan@hotmail.com](mailto:jessica_bazzan@hotmail.com)

<sup>6</sup>Universidade Federal de Pelotas – [vivianemarten@hotmail.com](mailto:vivianemarten@hotmail.com)

### **1. INTRODUÇÃO**

A condição crônica de saúde possui várias causas, podendo ter um início gradual ou súbito, com longa duração, podendo ocorrer agudização e gerar incapacidade, necessitando de cuidados contínuos (SANTOS et al., 2021). Com o diagnóstico da doença crônica várias mudanças surgem na rotina da criança e do adolescente, que necessitam adaptar-se as demandas advindas do tratamento e cuidados diários. A família por ser a principal rede de apoio das crianças e adolescentes, também, precisa passar por reestruturações para dar conta do cotidiano de cuidados (BARRETO; ALENCAR; MARCON, 2018).

Durante a infância e adolescência a vida escolar é uma oportunidade de socialização, independência e autonomia, por isso é considerada importante para o desenvolvimento social e cognitivo dos mesmos (MARQUES et al., 2017). A convivência das crianças/adolescentes com seus pares proporciona benefícios para todos envolvidos, nela ocorre compartilhamento de imaginações e pensamentos, novas descobertas, proporcionando relacionamento com o mundo. O brincar faz parte da vida da criança e é de suma necessidade para seu processo de aprendizagem, relações interpessoais, extensão de habilidades e linguagem (GRIGOLATTO et al., 2016).

As doenças crônicas, em sua maioria, exigem hospitalizações frequentes e tratamentos muitas vezes dolorosos, por isso é importante a criação do vínculo e a realização de um cuidado humanizado para com esses pacientes e suas famílias, pois essas ações diminuem a experiência traumática da internação hospitalar. A dor causada pela doença ou tratamento faz com que as crianças e adolescentes com condição crônica enfrentem altos níveis de medo e angústia (OLIVEIRA et al., 2020).

Nessa conjuntura objetivou-se: Conhecer a perspectiva da criança/adolescente sobre viver com uma condição crônica.

### **2. METODOLOGIA**

Os dados deste trabalho são resultantes de uma pesquisa multicêntrica desenvolvida no Sul do Brasil. Esse resumo irá apresentar os dados oriundos da cidade de Pelotas.

A pesquisa foi realizada em duas etapas: uma quantitativa e outra qualitativa. Nesse trabalho será apresentado apenas a etapa qualitativa realizadas com as crianças/adolescentes que foram captados na fase quantitativa. Foram excluídos: as crianças e/ou adolescente em cuidados paliativos ou em situações críticas de vida e que não residiam na cidade de Pelotas.

Para a coleta dos dados foi utilizada a Dinâmica de Sensibilidade e Criatividade “Livre para criar”. Participaram desta pesquisa 10 crianças e adolescentes com idade

entre 6 e 14 anos. Para a participação foi lido e entregue o termo livre e esclarecido ao responsável, assinado em duas vias, sendo uma via para o responsável e um para a pesquisadora e para a criança e /ou adolescente foi lido e entregue o termo de assentimento.

O método Criativo Sensível proporciona ao pesquisador maior aproximação com os participantes, favorecendo a expressão dos sentimentos, pois eles participam de forma ativa, enriquecendo a coleta de dados (CARVALHO et al., 2018). Na dinâmica Livre para Criar os participantes podem manifestar-se de forma individualizada e autônoma acerca da temática através do uso de vários materiais (SORATTO et al., 2014).

Durante a realização da dinâmica livre para criar eles foram questionados acerca da rotina diária, facilidades e dificuldades sobre a doença e/ou tratamento, rotina na escola, sobre o acompanhamento da sua saúde e como eles haviam se sentido participando da dinâmica. Geralmente, a dinâmica é realizada com grupos, porém devido aos locais distantes das residências e as escolas das crianças e adolescentes serem diferentes não foi possível.

Sendo assim, a dinâmica foi realizada através de perguntas e as crianças e adolescentes puderam interagir de diversas formas sendo disponibilizados os seguintes materiais: papel, lápis de cor, lápis, giz de cera, canetinha, bonecos de brinquedo, porém nenhum dos participantes optou por usar os bonecos e alguns optaram por fazer o desenho. A dinâmica teve gravação de áudio e após foi transcrita na íntegra.

Após transcrição foi realizada análise dos dados através da análise temática descrita por Braun et al. (2019) que é um método usado nas análises de estudos qualitativos. Ela é composta por seis estágios: primeiramente foi realizada a transcrição dos dados, leitura e releitura; na segunda foi realizada a codificação; na terceira criou-se os temas; na quarta foi realizada a revisão dos temas; na quinta definiu-se e nomeou-se os temas e na sexta fase foi a realização do relatório (BRAUN et al., 2019).

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na perspectiva das crianças e dos adolescentes sobre o viver com uma doença crônica, identifica-se que eles experienciam uma série de adaptações para conseguirem enfrentar o processo de adoecimento e de cronicidade, bem como, das limitações advindas com eles. Durante a realização da dinâmica as crianças e os adolescentes relataram sobre as facilidades e dificuldades de viver com uma condição crônica e também sobre o tratamento, além da vivência escolar e com a família.

Sobre as facilidades foi destacado a amizade com profissionais e outros pacientes durante o tratamento no ambiente hospitalar. As atividades de pintar e brincar ajudava-os a esquecer momentaneamente que estavam internados, além de auxiliar no enfrentamento aos medos. Brincar faz parte do desenvolvimento e o brinquedo terapêutico auxilia na aceitação de procedimentos causando a sensação de segurança para a criança (CANÊZ et al., 2019).

Quando questionados sobre a relação com a escola alguns afirmaram gostar de ir para escola e brincar. Os alunos passam em médio cinco horas diárias na escola e, é nesse ambiente que é possível a interação social, intelectual e o seu desenvolvimento (BRITO et al., 2017).

O bom relacionamento com a escola facilita sua inserção de nas atividades, brincadeiras e rede de apoio através de professores e colegas. A rede de apoio se caracteriza pela vinculação positiva de pessoas e o apoio pode ser emocional,

material, afetivo e amizade, podendo ser família, colegas, serviços da saúde, escola entre outros (BARBOSA et al., 2016).

Entre as dificuldades que as crianças e adolescentes relataram estão as mudanças na alimentação, dor, limitações e tristeza. A doença crônica causa diversas mudanças, algumas doenças impõem restrições alimentares e mudanças em hábitos diários, tornando-se uma dificuldade importante na rotina das crianças e adolescentes (BARRETO; ALENCAR; MARCON, 2018).

As doenças crônicas, muitas vezes, exigem internações e tratamento envolvendo procedimentos dolorosos. O cuidado humanizado e a formação de vínculo entre profissional e paciente, pode minimizar eventos traumáticos para as crianças e adolescentes que necessitam de vários atendimentos durante a vida. A dor faz com que eles vivenciem angústia e medo quando necessitam realizar procedimentos para seu tratamento. O enfermeiro deve estabelecer vínculo com a família e criança/adolescente, visando proporcionar um ambiente seguro, confiável e confortável durante tratamento (OLIVEIRA et al., 2020).

Alguns participantes referiram tristeza por conta da doença crônica e os tratamentos necessários ao longo do tempo. Os sentimentos de estresse, tristeza e preocupação podem ocorrer em pacientes pediátricos, principalmente pelas limitações da doença (LECCE; CASARIN; SANTOS, 2017). Nesse sentido, a forma como a equipe de saúde trabalha com a criança durante o tratamento pode influenciar em sua aceitação, sendo necessário atendimento de forma integral e afetiva.

As limitações da condição crônica interferem na rotina diária, podendo afetar negativamente o crescimento e desenvolvimento, interferindo na rotina de todo núcleo familiar (BARBOSA et al., 2016). Limitações como correr, brincar, bichos de pelúcia, alimentação fazem parte do dia-a-dia da criança e adolescente com doença crônica, além das internações e procedimentos dolorosos frequente. Sendo assim, fica visível a complexidade e a vulnerabilidade de uma criança e adolescente que vive com alguma condição crônica de saúde.

#### 4. CONCLUSÕES

Conclui-se que na perspectiva da criança/adolescente sobre viver com uma condição crônica eles experienciam uma série de adaptações diante do enfrentamento de seu processo de adoecimento e de cronicidade, assim como, as limitações advindas com eles. Ainda, existem em seu viver facilidades como o desenvolvimento de uma relação de amizade com profissionais e outros pacientes durante o tratamento no ambiente hospitalar e as dificuldades como mudanças na alimentação, dor, limitações e tristeza. O ser humano por sua existência em si já se apresenta vulnerável e, em conjunto com as doenças crônicas e os cuidados necessários, o indivíduo se percebe vivenciando várias vulnerabilidades.

É importante ressaltar a necessidade do apoio para as crianças e adolescentes com doença crônica por parte dos cuidadores/familiares, educadores e profissionais da saúde, pois reflete em seu desenvolvimento psicossocial, no cuidado dispensado de maneira integral e humanizada, possibilitando a formação de vínculos positivos e um ambiente tranquilo e seguro permitindo seu desenvolvimento.

#### 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBOSA, T. A.; REIS, K. M. N.; LOMBA, G. de O.; ALVES, G. V.; BRAGA, P. P. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste- Rene*, v. 17, n. 1, p. 60-66, 2016.

BARRETO, M. da S.; ALENCAR, S. F.; MARCON, S. S. Mudanças no cotidiano do adolescente com condição crônica e de seus familiares: uma análise reflexiva. **Revista Paranaense de Enfermagem**, v. 1, n. 1, p. 104-115, 2018.

BRAUN, V.; CLARKE, V.; HAYFIELD, N.; TERRY, G. Thematic analysis. In: Liamputtong P. (eds) Handbook of Research Methods in Health Social Sciences. Springer, Singapore. p. 843-860, 2019.

BRITO, N.; LIMA, T. M.; DIAS, T. L.; ENUMO, S. R. F. A doença crônica no contexto escolar: os saberes de alunos com anemia falciforme. **Revista de Educação Pública**, v. 26, n. 62/2, p. 675-693, 2017.

CANÊZ, J. B.; GABATZ, R. I. B.; HENSE, T. D.; VAZ, V. G.; MARQUES, R. dos S.; MILBRATH, V. M. O brinquedo terapêutico no cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 88, n. 26, p. 1-9, 2019.

CARVALHO, M. C. M. P.; PAULA, C. L.; QUEIROZ, A. B. A.; VIANA, R. B.; FERREIRA, H. C. Presença masculina no planejamento familiar: experiências e propostas de intervenções. **Revista Enfermagem Atual**, n. 85, p. 102-107, 2018.

GRIGOLATTO, T.; SPOSITO, A. M. P.; PANÚNCIO-PINTO, M. P.; PFEIFER, L. I. O brincar de crianças com doenças crônicas hospitalizadas. **Revista Ciência & Saúde**, v. 1, n. 1, p. 08-16, 2016.

OLIVEIRA, O. P. de; COELHO, H. P.; MENESES, L. C. de; *et al.* A percepção de crianças escolares acerca da hospitalização: estudo com dados qualitativos. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 50, p. 1-9, 2020.

LECCE, T. M.; CASARIN, S. T.; SANTOS, B. P. dos. Ações de enfermagem para a qualidade de vida à criança com doença crônica. **Revista Enfermagem Revista**, v. 20, n. 2, p. 176-195, 2017.

MARQUES, H.; BRANDÃO, J. A.; GONÇALVES, L. F.; SILVA, K.S.; CARDOSO, V.S.; MAGALHÃES, A.T. Percepção de professores e gestores de educação sobre a inclusão de crianças com deficiência visual. **Revista Salusvita ciências biológicas e da saúde (Online)**, v.36, n.1, p.7-21. 2017

SANTOS, A. S. S.; BARRIONUEVO, D. V.; COSTA, J. A.; LOPES, M. T. O impacto da doença crônica de crianças e adolescentes hospitalizados na dinâmica familiar. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v.7, n.6, p.64791-64802 jun. 2021.

SORATTO, J.; PIRES, D. E. P.; CABRAL, I. E.; LAZZARI, D. D.; WITT, R. R.; SIPRIANO, C. A. S. A maneira criativa e sensível de pesquisar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 6, p. 994-999, 2014.