



**VNIVERSIDAD
D SALAMANCA**

FACULTAD DE EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA, ORGANIZACIÓN Y
MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN

TESIS DOCTORAL

Estudo da Saúde e da Qualidade de Vida Percebida pela
Criança Hospitalizada

Autora

Maria Goretti da Costa Lopes

Directora

Francisca González Gil

Salamanca, 2012



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

FACULTAD DE EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA, ORGANIZACIÓN Y
MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN

TESIS DOCTORAL

Estudo da Saúde e da Qualidade de Vida Percebida pela
Criança Hospitalizada

Autora:

Maria Goretti da Costa Lopes

Directora:

Francisca González Gil

Salamanca, 2012



VNiVERSiDAD
D SALAMANCA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA, ORGANIZACIÓN Y
MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN

TESIS DOCTORAL

Estudo da Saúde e da Qualidade de Vida Percebida pela
Criança Hospitalizada

Autora:

Maria Goretti da Costa Lopes

Directora:

Francisca González Gil

Salamanca, 2012

CONSTANCIA DEL DIRECTORA

Dña. Francisca González Gil, doctora y profesora del Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación de la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca,

Hace constar que la Tesis Doctoral titulada **“Estudo da Saúde e da Qualidade de Vida Percebida pela Criança Hospitalizada”**,

Realizada bajo su dirección por Dña. Maria Goretti da Costa Lopes, reúne todas las condiciones exigibles para ser presentada y defendida públicamente, tanto por la relevancia del tema estudiado como por el procedimiento metodológico utilizado.

Por todo ello manifiesto mi acuerdo para la presentación del trabajo referido.

Salamanca, 18 de mayo de 2012

LA DIRECTORA

Fdo. Dra. Francisca González Gil

*De tudo ficaram três coisas:
a certeza de que estamos sempre começando;
a certeza de que é preciso continuar e
a certeza de que podemos ser interrompidos
antes de terminar.
Fazer da interrupção um caminho novo;
Fazer da queda um passo de dança;
Do medo uma escada;
Do sonho uma ponte;
Da procura um encontro.*

(Fernando Sabino)

*À Rafaela, que,
com certeza viveu sentimentos de medo e angústia, durante a hospitalização.
À Mafalda,
pelo seu sorriso e olhar, durante esses momentos...*

AGRADECIMENTOS

Ao começar esta tese, fui andando por um caminho que, muitas vezes, pareceu-me não ter fim. Agora que estou próxima a encontrar o desfecho, não posso, neste momento, esquecer, nem deixar de agradecer a todas as pessoas que me ajudaram a tornar possível a finalização desta árdua tarefa.

Em primeiro lugar, à minha directora da tese: a Doutora Francisca González Gil, pela disponibilidade e confiança manifestadas, pelas recomendações e orientações dadas. Pelo apoio, ânimo e trabalho e, sobretudo, pela forma amigável e tempo que me dedicou. Do fundo do coração lhe quero agradecer todo o bem que me ofereceu, pois não vou esquecer as palavras de entusiasmo, e confiança que me presenteou.

Em segundo lugar, à Universidade de Salamanca e ao IESF/ESEF por me terem proporcionado esta conquista académica.

Aos Conselhos de Administração dos hospitais que autorizaram a realização do meu estudo; aos directores clínicos que facilitaram a minha permanência nas pediatrias; aos pais que autorizaram a realização deste estudo, e muito especialmente a todas as crianças hospitalizadas, que partilharam comigo algum do seu tempo.

Uma palavra de agradecimento, à Direcção Geral dos Recursos Humanos da Educação, que me concedeu a Licença Sabática durante o período de investigação.

À professora Armanda da escola do Hospital D. Estefânia, por toda a informação relevante que me forneceu para incluir neste trabalho.

À Fernanda, que, propositadamente fez várias viagens a Salamanca, agradeço-te a tua boa vontade e disponibilidade.

Um grande e especial agradecimento à Marília, com quem partilhei a minha angústia, as dúvidas e as dificuldades; pela sua generosidade e pelo apoio constante, que me ofereceu ao longo deste caminhar, pois sem o seu “empurrão” e alento, não teria chegado aqui.

A todos que, ao longo deste percurso, se foram cruzando no meu caminho com palavras de ânimo, ajuda, compreensão e tranquilidade.

Finalmente, o meu reconhecimento à minha família, especialmente à Mafalda que nunca sabe onde vou e à Rafaela que só pergunta quando volto. A vossa ajuda, compreensão, esforço e apoio, muito contribuiu para que eu fizesse o meu caminho.

Fazer da interrupção um caminho novo...

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
PARTE TEÓRICA.....	9
CAPÍTULO 1: A SAÚDE, A DOENÇA E A HOSPITALIZAÇÃO.....	13
1.1. DOENÇA-DEFINIÇÃO.....	13
1.2. TIPO DE DOENÇAS.....	18
1.3. A DOENÇA E A HOSPITALIZAÇÃO.....	28
1.3.1. OS PAIS E A HOSPITALIZAÇÃO.....	32
1.3.2. OS EFEITOS DA HOSPITALIZAÇÃO.....	40
1.3.3. A IDADE/DESENVOLVIMENTO E A HOSPITALIZAÇÃO.....	49
1.3.4. A CRIANÇA E A DOENÇA/HOSPITALIZAÇÃO.....	56
1.3.5. A HISTÓRIA E A HOSPITALIZAÇÃO.....	59
1.3.6. O HOSPITAL.....	69
1.4. A HUMANIZAÇÃO DO ESPAÇO PEDIÁTRICO.....	78
1.4.1. O AMBIENTE HOSPITALAR.....	85
1.4.2. A ACTIVIDADE LÚDICA NO HOSPITAL.....	88
CAPÍTULO 2: A PEDAGOGIA HOSPITALAR.....	97
2.1. ORIGENS DA PEDAGOGIA HOSPITALAR.....	98
2.2. DEFINIÇÃO DE PEDAGOGIA HOSPITALAR.....	102
2.3. ENQUADRAMENTO LEGAL DA PEDAGOGIA HOSPITALAR.....	107
2.3.1. A CARTA EUROPEIA.....	110
2.3.2. DOCUMENTOS LEGAIS.....	120
2.4. OS PRINCÍPIOS DA PEDAGOGIA HOSPITALAR.....	122
2.5. OBJECTIVO DA PEDAGOGIA HOSPITALAR.....	131
2.6. O AMBIENTE - O ESPAÇO E O BRINCAR NO HOSPITAL.....	136
2.7. OS EDUCADORES DE INFÂNCIA NOS HOSPITAIS.....	147
2.8. MODELO DE PRÁTICA EDUCATIVA EM CRIANÇAS HOSPITALIZADAS: A ESCOLA DAS CRIANÇAS INTERNADAS NO HOSPITAL D. ESTEFÂNIA.....	155
2.8.1. DESCRIÇÃO DO ESPAÇO FÍSICO.....	155
2.8.2. ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO.....	157

2.8.3. ACÇÃO DOCENTE	159
2.8.4. RELAÇÕES INTERPESSOAIS E PEDAGÓGICAS	162
2.8.5. OS BENEFÍCIOS DESTA PRÁTICA	166
CAPÍTULO 3: SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA.....	171
3.1. QUALIDADE DE VIDA	171
3.1.1. O CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA	172
3.1.2. MODELOS DE QUALIDADE DE VIDA	182
3.2. SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA.....	196
3.2.1. QUALIDADE DE VIDA NA INFÂNCIA.....	210
PARTE EMPÍRICA.....	215
CAPÍTULO 4: ESTUDO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA	219
4.1. INTRODUÇÃO	219
4.2. OBJECTIVOS.....	221
4.3. PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO	223
4.4. HIPÓTESES	224
4.5. METODOLOGIA.....	226
4.5.1. PROCEDIMENTO.....	226
4.5.2. PARTICIPANTES	228
4.5.3. PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS	232
CAPÍTULO 5: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO KINDL	235
5.1. INTRODUÇÃO	235
5.2. PROCEDIMENTOS	236
5.3. ESTRUTURA DO QUESTIONÁRIO KINDL - VERSÃO ESPANHOLA	237
5.4. ESTUDO DE FIABILIDADE DO QUESTIONÁRIO KINDL, VERSÃO	
ESPANHOLA, TRADUZIDO E ADAPTADA PARA PORTUGUÊS.....	239
5.5. NORMAS DE APLICAÇÃO E CORRECÇÃO	241
5.6 - ESTATÍSTICA DESCRITIVA DO QUESTIONÁRIO KINDL	242
5.6.1. Consistência interna do KINDL - versão adaptada para português..	242
5.6.2- Estatística descritiva, versão final	250
5.6.3. – Estrutura – KINDL - Versão final	251
5.7. DISCUSSÃO/CONCLUSÃO	253
CAPÍTULO 6: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO SF-36	259
6.1. INTRODUÇÃO	259

6.2. PROCEDIMENTOS	259
6.3. ESTRUTURA DO QUESTIONÁRIO SOBRE A SAÚDE GERAL – SF 36 - VERSÃO ESPANHOLA	260
6.4. ESTUDO DE FIABILIDADE DO QUESTIONÁRIO SF-36, VERSÃO ADAPTADA PARA PORTUGUÊS	263
6.5. NORMAS DE APLICAÇÃO E CORRECÇÃO	263
6.6. ESTATÍSTICA DESCRITIVA DO QUESTIONÁRIO SF-36.....	265
6.6.1. Estatística descritiva do SF-36 - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001) - versão adaptada para português.....	265
6.6.2. - Consistência interna do SF-36 - versão adaptada para português	266
6.7. QUESTIONÁRIO SOBRE A SAÚDE SF-36, TRADUZIDO, ADAPTADO E VALIDADO PARA PORTUGUÊS- ESTRUTURA	277
6.8. DISCUSSÃO/CONCLUSÃO	279
CAPÍTULO 7: TRADUÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE PERCEPÇÃO SUBJECTIVA DA HOSPITALIZAÇÃO – CPSH.....	283
7.1. INTRODUÇÃO	283
7.2. PROCEDIMENTOS	283
7.3. ANÁLISE DESCRITIVA	284
1. Conhecimento do estado de saúde.....	285
2. Actividades desenvolvidas	287
3. O hospital.....	288
4. Sentimentos experimentados/vivenciados.....	297
7.4. CONCLUSÃO.....	298
CAPÍTULO 8: ESTUDO DESCRITIVO CORRELACIONAL SOBRE A PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS	303
8.1. INTRODUÇÃO	303
8.2. ESTATÍSTICA CORRELACIONAI ENTRE O SF-36 E O KINDL.....	304
8.3. EFEITO DAS VARIÁVEIS SÓCIO DEMOGRÁFICAS (IDADE, SEXO), NA PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS.....	306
8.4. EFEITO DAS VARIÁVEIS FÍSICAS, ORGANIZATIVAS E HUMANAS DO HOSPITAL, NA PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS.....	310

8.5. EFEITO DA VARIÁVEL DIAGNÓSTICO, NA PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS	315
CAPÍTULO 9: DISCUSSÃO / CONCLUSÃO E PROPOSTA DE INTERVENÇÃO	319
9.1. DISCUSSÃO	319
9.2. CONCLUSÃO.....	330
9.3. PROPOSTA DE INTERVENÇÃO NA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS	333
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	341
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	343
APÊNDICES.....	383
10. APÊNDICES	385
10.1. PLANIFICAÇÃO DA TELEAULA	385
10.2. FORMATO DE AUTORIZAÇÃO DOS PAIS.....	386
10.3. QUESTIONARIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA: KINDL (González-Gil, Jenaro e Ortiz, 2001), TRADUZIDO E ADAPTADO DE KINDL (Bullinger e Ravens-Sieberer, 1997).	387
10.4. QUESTIONÁRIO SOBRE SAÚDE GERAL, SF-36 (González-Gil, Jenaro e Ortiz, 2001). TRADUZIDO E ADAPTADO DO SF-36 (Ware, 1992).	388
10.5.QUESTIONÁRIO DE PERCEPÇÃO SUBJECTIVA DA HOSPITALIZAÇÃO – CPSH - ELABORADO POR González-Gil, Jenaro y Ortiz, (2001), TRADUZIDO PARA LÍNGUA PORTUGUESA.....	392

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Principais preocupações dos pais perante a hospitalização do seu filho	34
Tabela 2. Factores de perturbação psicológica	39
Tabela 3. Fontes de stress na hospitalização infantil	75
Tabela 4. Direitos reconhecidos na Carta Europeia (1984)	115
Tabela 5 Disposições legais que foram reforçadas no nosso país.....	121
Tabela 6. Considerações a ter para desenvolver um programa educativo em contextos hospitalares	130
Tabela 7. Diário de Magna Duro	164
Tabela 8. Princípios essenciais de qualidade de vida de Schallock.....	183
Tabela 9. Dimensões essenciais e Indicadores de Qualidade de Vida	185
Tabela 10. Dimensões essenciais de qualidade de vida ao nível micro, meso e macrossistema	187
Tabela 11 - Conceito de qualidade de vida de Cummins	192
Tabela 12. Novos desafios e linhas emergentes em qualidade de vida	195
Tabela 13. Dimensiones e Indicadores da Escala Integral	205
Tabela 14. Cinco dimensões de avaliação global – KIDSKREEN - 27	208
Tabela 15. Caracterização da amostra (n =146)	231
Tabela 16. Estructura do KINDL - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001) - versão espanhola	238
Tabela 17. Estructura do KINDL - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001) versão adaptada para português	240
Tabela 18. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Bem-estar Físico	243
Tabela 19. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Bem-estar Emocional	244
Tabela 20. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Actividades da Vida Diária	245
Tabela 21. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Relações Sociais	246
Tabela 22. Estatística descritiva e de homogeneidade, KINDL, Qualidade de Vida Global.	247

Tabela 23. Índices de assimetria (Sk) e de curtose (Ku) e valores de consistência interna de cada subescala do KINDL e da escala global – versão adaptada para português ...	250
Tabela 24. Estatística descritiva, dimensões de avaliação da percepção da qualidade de vida (KINDL) – versão adaptada para português.....	251
Tabela 25. Estrutura do KINDL - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), versão adaptada para português - versão final.....	252
Tabela 26. Comparação das estatísticas descritivas dos itens que compõem o KINDL, versão espanhola e versão adaptada para português.....	254
Tabela 27. Estrutura do questionário SF-36 - versão espanhola.	262
Tabela 28. Análises descritivas das escalas do SF-36. Valores mínimos e máximos, Medias e Desvios-padrão de cada uma das 8 subescalas e de cada um dos factores primeira e de segunda ordem (FI e FII).	265
Tabela 29. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Interpretação Subjectiva da Saúde e suas Repercussões (FI).....	266
Tabela 30. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Valorização Objectiva da Saúde e suas Repercussões (FII).....	269
Tabela 31. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 1: Limitações Físicas Objectivas para desempenhar Actividades da Vida Diária.	270
Tabela 32. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 2: Percepção Subjectiva sobre a Saúde	271
Tabela 33. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 3: Interferências da Saúde no normal desempenho, nas quatro últimas semanas	272
Tabela 34. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 4: Interferências que os sentimentos ocasionaram à criança hospitalizada	273
Tabela 35. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 5: Dores experimentadas e suas interferências.....	274
Tabela 36. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 6: Sentimentos Depressivos ou Ausência de Bem-estar.	274
Tabela 37. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 7: Interferências da Saúde em Actividades Moderadas.....	275
Tabela 38. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 8: valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral.	275

Tabela 39. Análises descritivas das escalas do SF-36. Valores mínimos, máximos, índices de assimetria (Sk) e de curtose (Ku) e valores de consistência interna de cada uma das 8 subescalas e de cada um dos factores de primeira e de segunda ordem (FI e FII).	276
Tabela 40. Estrutura do SF-36 - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001) - versão traduzida e adaptada para português.	277
Tabela 41. Estatística descritiva das respostas relativas à questão, conhecimento do estado de saúde	285
Tabela 42. Estatística descritiva das respostas relativas ao conhecimento do seu estado de saúde.....	286
Tabela 43. Estatística descritiva das respostas acerca das actividades realizadas.....	287
Tabela 44. Estatística descritiva relativa aos aspectos de satisfação no hospital.....	289
Tabela 45. Estatística descritiva relativa aos aspectos físicos de satisfação no hospital	290
Tabela 46. Estatística descritiva sobre os aspectos de satisfação no hospital n=146 ...	291
Tabela 47. Estatística descritiva sobre os aspectos de satisfação no hospital	292
Tabela 48. Estatística descritiva sobre os aspectos de satisfação no hospital	293
Tabela 49. Estatística descritiva sobre os aspectos de satisfação no hospital	294
Tabela 50. Estatística descritiva sobre os aspectos de satisfação no hospital n=146 ...	295
Tabela 51. Estatísticas descritivas satisfação no hospital	296
Tabela 52. Estatísticas descritivas relativas aos sentimentos manifestados	297
Tabela 53. Resultados da análise dos dados do questionário de percepção subjectiva da hospitalização-CPSH	300
Tabela 54. Correlações Momento Produto de Pearson entre as dimensões da Qualidade de Vida e as da Saúde.	305
Tabela 55. Correlação entre as escalas do KINDL e SF-36 e a Idade.....	307
Tabela 56. Análises descritivas das escalas do KINDL e SF-36 em função do sexo	309
Tabela 57. Médias e desvios padrão nas variáveis de Qualidade de Vida e Percepção de Saúde em função do Hospital.	314
Tabela 58. Médias e desvios padrão nas variáveis de Qualidade de Vida e Percepção de Saúde em função do Diagnóstico	316

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Que te vão fazer?	285
Gráfico 2. Já te explicaram?	286
Gráfico 3. Que tens feito durante os dias que estás hospitalizado?	288
Gráfico 4. O que mais gostas no hospital?	289
Gráfico 5. O que mais gostas no teu quarto?	290
Gráfico 6. Sobre a planta (piso ou andar):o que é que mais gostas?	291
Gráfico 7. Sobre o consultório médico: o que é que mais gostas?	292
Gráfico 8. Sobre as enfermeiras: o que é que mais gostas?	293
Gráfico 9. Sobre os médicos: o que é que mais gostas?	294
Gráfico 10. O que achas dos horários do hospital?	295
Gráfico 11. O que achas das comidas, gostas?	296
Gráfico 12. Sentiste-te em algum momento	298

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Doenças crónicas e sua descrição. Fonte: Grau e Ortiz (2001), adaptado.....	24
Figura 2. Doenças com transtornos ortopédicos e neurológicos e sua descrição.	26
Figura 3. Efeitos psicossociais da hospitalização.	41
Figura 4. Classificação de definição de qualidade de vida	174
Figura 5. Domínios de qualidade de vida.....	190
Figura 6. Localização geográfica dos hospitais	229
Figura 7. Mapa de Portugal e respectivas Áreas Geográficas de Ordenamento do Território	334
Figura 8. Passos a seguir para a aplicação do modelo	335

INTRODUÇÃO

Este estudo enquadra-se no âmbito da Pedagogia Hospitalar, “área educativa”, que apresenta situações, para as quais é necessária a orientação de profissionais de Psicologia e Pedagogia, contribuindo assim para o aperfeiçoamento do atendimento da criança que se encontra hospitalizada. Trata-se de um modesto contributo que, sem ser exaustivo, tem como intenção fundamental anunciar um caminho para a reflexão e dinamização de práticas, que conduzam à melhoria da qualidade de vida durante o seu internamento.

A hospitalização de uma criança em determinadas situações constitui um risco igual ou maior que o da própria doença que a originou, pois pressupõe novas adaptações por parte de todos os membros, assim como uma mudança das condições de vida da criança e da sua família. Este processo adaptativo gera uma grande quantidade de stress e por consequência implica arranjar estratégias, para enfrentar a nova e diferente situação daquela que era habitual.

Ao abordar este tema é fundamental partir do conceito de saúde que De Paz (1997) apontou ao definir a doença sob o ponto de vista da infância, como sendo uma alteração da saúde da criança, perante uma perda temporária ou permanente do seu bem-estar físico, psíquico ou social.

A hospitalização é um momento gerador de ansiedade que afecta a criança e a família e, embora, actualmente haja uma maior preocupação com a hospitalização pediátrica, este momento continua a estar associado a ansiedade e tensão quer na criança quer na família, pois há factores de tensão difíceis de eliminar (Barros, 1999).

Desde há vários anos que existem investigações (Blom e Frider, 1972; Fosson, Martin y Haley, 1990; Vernon y outros, 1965), que avaliaram as consequências que derivam da situação de doente e da hospitalização, principalmente no que diz respeito aos problemas que interferem no seu bem-estar emocional. Problemas estes, que se intensificam, quando há uma intervenção cirúrgica, pois este procedimento médico invasivo pode ser concebido como uma situação de crise, que envolve sempre dor e desconforto e pode intensificar as reacções emocionais, contribuindo assim para o surgimento de ansiedade da criança.

Alguns autores referem que a ansiedade é o problema mais grave a enfrentar (Lizasoáin y Polaino, 1988; Pasacreta, 1990). Contudo, em virtude de algumas crianças padecerem de doenças de longa duração, e de algumas delas provocarem alterações físicas visíveis (amputações e quedas de cabelo), a baixa auto estima é também um transtorno que as crianças têm de enfrentar (Kashani, 1990; Lizasoáin y Polaino, 1992; Ochoa y Polaino, 1999).

Como os efeitos prejudiciais da hospitalização se cruzam com o conceito de qualidade de vida, vamos também neste estudo, abordar este conceito, apesar de ser difícil defini-lo, por este ser complexo, impreciso, e com muitos aspectos a investigar e a modificar. Não havendo uma definição de qualidade de vida, universalmente aceite, existindo uma grande variação nas definições descritas na literatura, que diferem muitas vezes, em função do propósito a que se aplicam (Wallander, 2001).

O conceito de qualidade de vida não é unívoco e, para alguns autores, estamos ainda longe de chegar a uma definição clara do conceito; de identificar os componentes essenciais de qualidade de vida; de diferenciar a qualidade de vida propriamente dita daquilo que a

determina; de possuir instrumentos consensuais que a avaliem (Pais Ribeiro, 2002, 2004).

Schalock (1996a) propõe consenso sobre alguns aspectos assim como atribui grande importância à conceptualização e à dimensão da qualidade de vida, aspectos que sustentaram o nosso trabalho, porque foi nossa intenção dedicar-nos ao estudo da qualidade de vida das crianças hospitalizadas assim como do sistema hospitalar; estender e aplicar o conceito às pessoas (crianças) com problemas de saúde, apesar de o autor o aplicar às pessoas com deficiência; foi também nossa intenção, com os instrumentos de avaliação que utilizámos, apreciar a realidade que as crianças encontram à chegada ao hospital, assim como quando se encontram lá dentro.

Tudo isto se entrelaça com o conceito de qualidade de vida que iremos trabalhar nesta Tese, onde iremos referir-nos às necessidades relacionadas com a qualidade de vida das crianças durante as três fases de recuperação da sua saúde, ou seja, durante o ingresso, estância e alta hospitalar.

Aliás, a Carta Europeia sobre os Direitos da Criança Hospitalizada (1984), marco que se destaca a nível europeu, como referencial teórico, pretende promover uma melhoria na qualidade de vida da criança, sustentando que os serviços de saúde devem cumprir este quadro legal, respondendo de uma forma globalizante aos aspectos considerados necessários à humanização dos cuidados de saúde infantil.

Todavia, ainda há muito a fazer, pois escasseiam os instrumentos de avaliação adequados para crianças, tanto no que diz respeito à hospitalização como à situação de saúde e doença. E a grande maioria dos hospitais não tem programas de intervenção que possam responder às necessidades educativas, afectivas, apesar de começarem a surgir,

recentemente serviços/intervenções que têm por base a Internet, dirigidos a crianças e jovens com diferentes características, incluindo doença crónica, os quais se afiguram como potencialmente benéficos no que se refere à qualidade de vida (Liss, 2005). No entanto estes programas de intervenção são pouco sensíveis às necessidades e características das crianças em desenvolvimento.

Também se verifica a existência de algumas lacunas salientando-se a pertinência de ser desejável a inclusão da criança como fonte de informação, porque todas as decisões que se tomam não contemplam a participação activa da criança (Spieth, 2001). E, quase sempre são os pais (ou outros acompanhantes no internamento) que respondem pelas crianças. No entanto, as respostas das crianças devem ser consideradas, pois segundo alguns autores, as crianças também são capazes de assimilar a realidade (Narváez, Rubiños, Cortés-Funes, Gomez, y Garcia, 2008).

Algumas investigações mostram que as crianças são capazes de relatar o seu bem-estar e a sua capacidade funcional, se o questionário for apropriado para a idade e nível cognitivo das crianças, pois segundo Casas (1992), a criança tem a sua própria percepção das realidades.

Com este trabalho pretendemos analisar e reflectir sobre a prática educativa fora dos limites da escola, onde a Pedagogia Hospitalar pretende ser uma resposta multidisciplinar às necessidades que a enfermidade e a hospitalização infantil provocam, procurando algumas alternativas para acções num novo campo de trabalho educativo muito importante que pode ser feito com crianças e adolescentes hospitalizados.

Este campo de acção agrega os interesses de diferentes grupos de trabalho e de vários e diferentes profissionais, por isso a inserção de um pedagogo nos hospitais, além de uma necessidade é também um direito

da criança hospitalizada. Pois os efeitos da hospitalização infantil têm vindo a ser reconhecidos como uma probabilidade de algo que é frustrante e como tal interfere na sua qualidade de vida, e a nossa intenção é sensibilizar e impulsionar algumas mudanças estruturais de funcionamento dos serviços de forma a contribuir para o bem-estar e qualidade de vida de todos os intervenientes perante a hospitalização.

A este respeito podemos dizer que a satisfação das necessidades psicológicas, afectivas, sociais e culturais, durante o período de tempo que é passado no hospital representa um potencial muito importante e, por isso mesmo, foram e vão sendo cada vez mais introduzidas e contempladas as condições mais apropriadas e específicas de cada criança, visto que cada ser é único.

Nesta linha de pensamento situamos a nossa investigação e o desenvolvimento desta Tese de Doutoramento. Assim, elegemos como fundamento deste estudo, conhecer a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas, o impacto que o estado emocional da criança exerce na sua qualidade de vida, assim como averiguar/analisar (através da aplicação de questionários) a opinião das crianças acerca das actividades lúdicas e educativas/pedagógicas que lhes são facultadas, isto é, como é ocupado o seu tempo livre no dia-a-dia no hospital, e a importância que lhes atribuem dentro deste contexto.

Assim, este trabalho vai ser organizado de modo a tratar, num primeiro momento, uma parte teórica e num segundo momento uma parte prática.

No que respeita à parte teórica, no *primeiro capítulo* é feita referência aos conceitos de saúde, doença e hospitalização e o envolvimento entre estes conceitos, sendo fundamental o estudo de todos relacionando-os com a criança hospitalizada. Ainda se analisam os

agentes stressantes que se encontram no hospital (a doença, os procedimentos médicos, as relações sociais), um ambiente onde a dor e a doença são presenças constantes, onde o contacto com uma realidade à qual não estava habituada e que acarreta consequências nefastas do ponto de vista da hospitalização infantil. Assim, vinculámos este capítulo com o nosso estudo empírico, recolhendo dados referentes à percepção que a criança tem sobre a sua saúde antes da hospitalização.

No *segundo capítulo* baseamo-nos no conceito de Pedagogia Hospitalar, tentando demonstrar que é importante prestar atenção educativa à criança hospitalizada pois o tempo que resta após os tratamentos e cuidados médicos, isto é, o tempo livre durante a hospitalização necessita de ser preenchido com actividades lúdicas e escolares. Também se valorizam os princípios e a fundamentação da Pedagogia Hospitalar, assim como o papel do profissional de educação (educador). Este capítulo está vinculado com a parte empírica uma vez que com a entrevista se recolhe informação relevante acerca da oferta educativa disponibilizada às crianças hospitalizadas.

No *terceiro capítulo* analisamos a relação entre dois conceitos essenciais para o nosso estudo: o conceito de saúde, que apresentamos no primeiro capítulo e o conceito de qualidade de vida. Também ligámos este capítulo com o nosso estudo empírico, na medida em que se recolhem dados referentes à percepção subjectiva da qualidade de vida da criança hospitalizada.

Na parte prática apresentamos o estudo empírico realizado, com a intenção de recolher dados sobre a percepção que a criança tem do seu estado de saúde, da qualidade de vida subjectiva durante o período de hospitalização e as suas percepções sobre questões gerais relacionadas com a hospitalização e o hospital. Para o efeito foram utilizados três instrumentos já existentes: o de saúde e o de qualidade de vida que foram

traduzidos, adaptados e validados para português, e outro sobre a valorização do hospital traduzido e adaptado para português.

Este estudo termina com um capítulo onde se apresentam as discussões e as conclusões do trabalho, as limitações que o mesmo contém, assim como apresentamos e sugerimos uma proposta de trabalho e reflexão, como modelo de atendimento, à criança hospitalizada, com o intuito de proporcionar um acolhimento diversificado e de qualidade, capaz de abranger, na sua maioria, as crianças hospitalizadas em Portugal. E, assim poder contribuir para o seu bem-estar físico, mental e social, tal como preconiza a Organização Mundial de Saúde, no sentido de cuidar e melhorar a atenção educativa das crianças hospitalizadas, para melhorar a sua qualidade de vida.

PARTE TEÓRICA

CAPÍTULO 1

A SAÚDE, A DOENÇA E A HOSPITALIZAÇÃO

No âmbito da Pedagogia Hospitalar, neste capítulo, vamos reflectir acerca da importância dos conceitos de saúde, de doença e de hospitalização, como factores de grande relevância para a valorização da qualidade de vida da criança hospitalizada.

Abordamos as noções de saúde, o conceito de doença, assim como a influência da hospitalização na percepção que as crianças perspectivam, relativamente ao seu estado de satisfação pessoal.

CAPÍTULO 1: A SAÚDE, A DOENÇA E A HOSPITALIZAÇÃO

1.1. DOENÇA-DEFINIÇÃO

As noções de doença e de saúde têm vindo a sofrer diversas alterações nas suas definições, pois o modelo biomédico conceptualizou a saúde como ausência de doença, reportando-se esta, somente, ao plano biológico. Assim, tratar doenças seria o equivalente a criar saúde, no entanto a Organização Mundial de Saúde (Reis, 1998) atribui um sentido mais positivo ao estado saudável, dado que passa a ser entendido como um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não, meramente a ausência de doença.

Ora, segundo o mesmo autor, esta descrição apresenta uma visão mais global do ser humano, apesar de parecer um pouco utópica. Ou seja, o autor entende que a saúde não deverá ser vista como um estado final de equilíbrio, mas que deverá ser representada por um processo dialéctico de adaptação do sujeito, na sua globalidade, às ameaças do ambiente em que se insere.

Deste modo, o sujeito, pela sucessiva adaptação às mudanças do meio, vai ficando mais apto para se confrontar com novas situações. É deste contexto teórico que emana o modelo biopsicossocial (Engel, 1997, citado por Reis, 1998), que defende uma integração das definições biológica, psicológica e social. Deste modo, esta integração aponta para a impossibilidade de se compreender a pessoa de acordo com um modelo reducionista.

E se, a saúde é o estado completo de bem-estar físico, mental e social, a doença pode ser entendida, como uma alteração mais ou

menos grave da saúde, ou seja, é a perda do bem-estar físico, psíquico ou social, a qual pode causar ansiedade, agressividade, regressão, stress, depressão, dificuldades sociais e problemas com os tratamentos.

Face aos dados analisados, a saúde poderá ser entendida sob uma perspectiva multidisciplinar, e que integre de forma holística os aspectos psicológicos, psicossociais e sociais, dado que a Organização Mundial de Saúde (OMS) já em 1946, definiu a saúde como “bem-estar, desde a perspectiva de um conjunto de processos biopsicossociais inter-relacionados” (Couveur, 1999).

Contudo, em 1960, a OMS, amplia ainda mais este conceito e define a saúde como sendo o estado completo de bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença, querendo com isto fazer entender que a doença não é uma alteração do funcionamento do corpo, mas sim um processo multicausal (Couveur, 1999).

Para alguns autores, tal como San Martin, (1988), este conceito é visto como algo um pouco utópico, uma vez que, o estado perfeito e absoluto de saúde não existe. Aliás, para San Martin (1988) considerar a vertente biológica-ecológica é uma forma bastante razoável de analisar as noções de saúde e doença para estabelecer um equilíbrio dinâmico.

Já Ortiz y Fernandez (1999) consideraram a saúde como “o melhor equilíbrio funcional possível entre o ser humano e as condições ambientais em que se encontra, em benefício do seu organismo e da pessoa”.

Pais-Ribeiro (2005, 2007) relaciona o conceito de saúde com uma perspectiva ecológica, considerando-o, de certa forma, quase que um sinónimo de felicidade, uma vez que, para o autor, não é possível entender o indivíduo isolando-o do meio envolvente.

No entanto, segundo Silva, Lunardi, Lunardi Filho, y Tavares (2005) os desafios para a promoção da saúde são múltiplos, se considerarmos, que os factores que colocam os indivíduos em situação de risco advêm das diferentes esferas que compõe o contexto de vida, englobando o micro sistema familiar, até o macro sistema social.

A Carta de Ottawa, (2009), documento referência no campo da saúde e um dos fundadores da promoção da saúde actual no mundo, afirma que, a saúde é o maior recurso para o desenvolvimento social, económico e pessoal, assim como, uma importante dimensão da Qualidade de Vida. A mesma define a promoção da saúde como o processo de capacitação da comunidade para actuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle desse processo. Está associada a um conjunto de valores tais como: qualidade de vida saúde, solidariedade, equidade, democracia, cidadania, desenvolvimento, participação, e parceria, entre outros. Refere-se também a uma combinação de estratégias: acções do Estado, da comunidade, dos indivíduos, do sistema de saúde e de parcerias intersectoriais. Ou seja, todos devem trabalhar juntos, no sentido de construir um sistema de saúde que contribua para a conquista de um elevado nível de saúde.

Ressalta ainda que, os factores políticos, económicos, sociais, culturais, ambientais, comportamentais e biológicos, tanto podem favorecer como prejudicar a saúde. A saúde é entendida não como um objectivo em si, mas um recurso fundamental para o dia-a-dia.

A nova concepção de saúde traz consigo uma visão afirmativa, que a identifica com bem-estar e qualidade de vida, e não simplesmente com ausência de doença. A saúde deixa de ser um estado estático, biologicamente definido, para ser compreendida como um estado dinâmico, socialmente produzido.

Nesse marco, a intervenção visa não apenas diminuir o risco de doenças, mas aumentar as hipóteses de saúde e de vida, acarretando uma intervenção multi e intersectorial sobre os chamados determinantes do processo saúde-enfermidade.

Proporcionar saúde significa, além de evitar doença e prolongar a vida, assegurar meios e situações que ampliem a qualidade de vida, ou seja, ampliem a capacidade de autonomia e o padrão de bem-estar que, por sua vez, são valores socialmente definidos. (Buss, 2000).

O discurso da Saúde Pública e as perspectivas de redireccionamento das práticas de saúde, a partir dos últimos anos, giram em torno da ideia de promoção de saúde. (Czeresmia, 2003).

De Paz (1997) define a doença como sendo uma alteração mais ou menos grave da saúde da criança, ou seja, a doença é uma perda transitória ou permanente do seu bem-estar físico, psíquico ou social. Aliás, a doença não deixa de ser uma experiência inevitável, que toda e qualquer criança poderá vir a sofrer ao longo do seu desenvolvimento.

Dougherty e Brown, (1990), referem que, principalmente no caso das doenças crónicas, surgem factores stressantes como a hospitalização, as dores, o mau estar, as limitações das actividades diárias assim como as faltas à escola/o absentismo escolar.

Segundo Polaino-Lorente y Del Pozo, (1991), perante a situação de doença, a criança fica num estado de indefesa e, conseqüentemente a sua dependência aumenta, o que pode originar sentimentos de frustração, e, como tal, podem surgir diversas reacções, como por exemplo: ansiedade, agressividade, inibição e regressão.

Santos y Sebastiani (2003) entendem que a doença é uma desarmonia orgânica ou psíquica e que quando se manifesta provoca

falhas no desenvolvimento do indivíduo, ou seja, fomenta a desarmonização da pessoa.

Sendo assim, saúde é a harmonia do bem-estar físico psicológico e ambiente social.

Quando nos referimos ao conceito de doença, e tendo em conta alguns autores como Lurch, Novel y Poyo (1995), o mesmo pode ser definido como sendo uma resposta do organismo às alterações que mexem na harmonia da pessoa que sofre de determinada doença, a qual se manifesta através de sintomas subjectivos e de sintomas objectivos, sendo que os sintomas subjectivos são difíceis de valorizar, uma vez que não são evidentes.

González-Gil (2002) revisitou um conjunto de doenças e as suas classificações e implicações no estado geral de saúde do indivíduo. E tal como propõe De Paz (1997), citado por González-Gil (2002), toda a doença faz o seu percurso, o qual é composto pelos períodos, de incubação, período de estado prodrómico e período de convalescença:

- ✦ Período de incubação é aquele que, geralmente é assintomático e vai desde o momento do contágio até à aparição dos primeiros sintomas e tem uma duração variável de acordo com cada doença;

- ✦ Período prodrómico diz respeito a um período de horas ou dias até que se manifestem os primeiros sintomas; o período de estado é aquele onde se desenvolve o quadro clínico e respectivos sintomas emblemáticos, isto é, é o período a partir do qual se pode fazer o diagnóstico e iniciar o tratamento;

• Período de convalescença, no qual se começa verificar as melhoras e chegar à cura;

1.2. TIPO DE DOENÇAS

A doença implica uma série de efeitos negativos e /ou traumáticos, que podem conduzir a uma situação de alarme, que pode ser muito ofensiva no caso das crianças e dos adolescentes. Atendendo à duração, as doenças podem classificar-se em:

- 1- Hiper agudas: de muito curta duração, 2 ou 3 dias
- 2- Agudas: tem uma duração entre 7 e 10 dias
- 3- Subagudas: duração entre 15 e 30 dias
- 4- Crónicas: de longa evolução, que pode ser de meses ou anos

Segundo as considerações de Rodrigues (1994) grande parte das doenças agudas repercutem-se no futuro de uma forma mínima, enquanto as doenças do tipo crónico têm modos próprios de reacção como emocionais, cognitivos, psicomotores e psicossomáticos. E, às vezes, observam-se reacções mistas e complexas.

Por sua vez, Myers (1980) aponta como diferença entre as doenças agudas e as crónicas, o facto de as primeiras originarem fortes emoções de pânico, que desaparecem logo que a recuperação acontece, ao passo que as crónicas não são assim tão fáceis de esquecer.

No entanto, Kleiman (1988) considera que a doença crónica acaba por se implementar na vida do paciente de tal modo que, a pessoa doente, nem se atreve a pensar na recuperação da sua saúde.

No campo infantil, Fernández (1999), é de opinião que as doenças crónicas são aquelas que, devido ao seu decurso, acabam por perturbar muitíssimo a vida normal da criança e dão bastante que pensar ao Pediatra. Ou seja, quando a doença ocupa um médico durante pelo menos três meses, esta já está prestes a ser considerada crónica.

Em nosso entender, tal como Gisbert (1985) podemos considerar que as crianças com doenças crónicas são aquelas que suportam doenças incuráveis ou que, devido à sua duração ser tão longa, prejudicam uma boa parte do período escolar. Pois estas doenças podem: modificar o carácter e a personalidade devido ao facto de a criança ter de carregar durante muito tempo os sintomas da doença; alterar as relações pais – filhos; dificultar o seguimento normal do curriculum escolar devido às frequentes interrupções; originar confusão com os companheiros, porque terão de comportar-se de maneira diferente com esta criança; o que impede de uma plena integração em todas as actividades, nomeadamente nas actividades que requerem mais esforço como é o caso das desportivas.

González-Gil (2002) revisitou os autores e expõe um desmembramento das doenças que mais afectam as crianças em idade escolar, em quatro grupos, que apresentamos de seguida.

- ❖ Grupo 1 - Doenças com sintomas cardio respiratórios - cardiopatias congénitas; tuberculose pulmonar; mucovisidoses; asma.
- ❖ Grupo 2 - Doenças no sangue – Hemolíticas; dos glóbulos brancos (leucemia).
- ❖ Grupo 3 - Doenças renais – nefropatias (diálises).
- ❖ Grupo 4 - Doenças metabólicas – diabetes infantil e síndrome epiléptico.

No entanto, para Gisbert (1985) a classificação é quase igual às doenças crónicas, que têm grande repercussão na vida da criança, tendo em conta o âmbito educativo. Ou seja, o autor considera como tais as doenças que produzem sintomas respiratórios, as doenças de sangue, do tipo renal e as metabólicas.

E, tendo em conta o âmbito educativo o autor apresenta a seguinte classificação das doenças:

- Grupo 1. Doenças que produzem sintomas cardiorespiratórios - cardiopatias congénitas; tuberculosos pulmonares; mucoviscidose; asma.
- Grupo 2. Doenças de sangue – hemolíticas (talassemia); dos glóbulos brancos (leucemia); hemofilia.
- Grupo 3. Doenças renais – nefropatias que precisam de diálises.
- Grupo 4. Doenças metabólicas – diabetes infantis.

De seguida abordamos as características mais importantes de cada um destes tipos de doença e as suas implicações educativas (Gisbert 1985).

1) Cardiopatias congénitas

Esta doença apresenta uma deformação do coração, provocando sintomas ao nível das dificuldades respiratórias e por isso mesmo exige que o professor tenha de adaptar áreas curriculares, nomeadamente a área de Educação Física.

2) Tuberculose pulmonar

Com as mudanças que se tem feito sentir em relação a esta doença, a mesma pode não deixar sequelas na criança, possibilitando-lhe a integração no meio escolar.

3) Mucoviscidose

Esta doença hereditária supõe um funcionamento anormal das glândulas exócrinas e pode tornar-se numa afectação pulmonar crónica, num defeito pancreático e incremento de electrólitos no suor.

4) Asma

Esta doença caracteriza-se pela maneira anormal como os brônquios respondem aos estímulos externos, isto é, há uma relação entre o ambiente externo e a resposta.

Devido aos sintomas muitas actividades da vida diária da criança têm de ser suspensas, sendo também muito útil que o professor conheça os relatórios médicos para saber que cuidados e precauções a ter em atenção quando surgir uma crise asmática à criança.

5) Hemolíticas

Os glóbulos vermelhos são destruídos em grande parte, e as anemias e infecções surgem com muita frequência, além de podem surgir dores nos braços, nas pernas e abdominais.

O professor necessita de conhecer as consequências dos sintomas e realizar algumas adaptações em algumas áreas curriculares.

6) Doenças dos glóbulos brancos

O tratamento destas doenças (leucemia e doença de Hodgkin) tem-se aperfeiçoado, mas, por vezes a criança tem de interromper a sua escolaridade.

Como tal, o professor tem de fazer adaptações no currículo devido às necessidades da criança.

7) Hemofilia

Pode apresentar quadros hemorrágicos externos ou internos, e o professor tem de conhecer as características destas hemorragias, assim como as instruções e o modo de actuar quando os sintomas indiquem que ocorreu uma hemorragia interna. Além disso, é importante tomar medidas preventivas protectoras, a fim de evitar que se produzam traumas que provocam hemorragias.

8) Nefropatias que necessitam diálises

Em virtude de terem de seguir um conjunto de acções, as crianças em idade escolar e que necessitam diálises vêm comprometida a assistência às aulas e, também sofrem repercussões psíquicas e reacções ambivalentes no comportamento.

9) Diabetes infantil

Tendo em conta o momento em que surge, assim vão ser as repercussões e a adaptação da criança a esta doença, sendo importante ajudá-la a ser o mais autónomo possível, controlando ela mesmo a sua doença. Os pais e os professores terão de estar atentos, pois esta doença pode acarretar repercussões emocionais, principalmente na adolescência.

Na opinião de González-Gil (2002), as crianças com doenças crónicas necessitam da existência de uma boa coordenação entre o hospital e a escola, para que a sua escolarização vá acontecendo à medida que é possível. E, quando tiver que estar hospitalizado, devem ser tomadas as medidas propícias para que haja continuidade do desenvolvimento das suas capacidades. Como diz a autora, “todas estas doenças repercutem-se de maneira importante no desenvolvimento das crianças, afectando a sua escolarização assim como a sua educação” (p. 22).

Mas, outros autores, como Grau y Ortiz (2001) alargam bastante mais a classificação sobre a tipologia das doenças crónicas e de longa duração na infância, as quais agregam-se em dois conjuntos, sendo que um abarca as doenças crónicas, e outro que engloba as doenças com alterações ortopédicas e neurológicas.

O primeiro conjunto diz respeito às doenças como o cancro, a diabetes, a fibrose quística, a hemofilia, a síndrome de imunodeficiência adquirida, a asma, os transtornos alimentares, a insuficiência renal crónica e a epilepsia. Apresentamos de seguida esta classificação com uma breve descrição, na Figura 1.

DOENÇAS CRÓNICAS	DESCRIÇÃO
Cancro	Nesta denominação agrupam-se diferentes processos clínicos, com um comportamento diferente, e tem como característica comum o facto de serem processos devido a um crescimento incontrolado das células. Por sua vez, as células cancerosas possuem a propriedade de invadir, destruir e substituírem progressivamente os órgãos e tecidos adjacentes, assim como de espalhar-se, arrastado pela corrente sanguínea ou linfática e alojar-se em lugares distantes do foco de origem (metástases).
Diabetes	É uma doença que se caracteriza por uma má utilização dos açúcares (hidratos de carbono), em consequência de um afalta de insulina, hormona fabricada pelo pâncreas, que é necessária para normalizar o nível de açúcar (glicose) no sangue. Os hidratos de carbono convertem-se em glicose mediante a digestão e passam pra o sangue, nesse momento actua a insulina, a qual é necessária para que a glicose entre nas célulase assim possa ser utilizada como fonte de energia.
Fibrose Quística	É uma doença hereditária que se caracteriza por um desequilíbrio no transporte do cloro nas membranas celulares, provocando uma viscosidade anormal das segregações das glândulas endócrinas, que pode bloquear os pulmões e determinadas partes de sistema digestivo.
Hemofilia	É uma doença hereditária relacionada com o cromossoma X (as mulheres transmitem-na e os homens padecem-na), nela o sangue não se coagula com a repidez necessária.
Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA)	É uma doença provocada pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH). As pessoas afectadas não podem resistir nem combater as infecções porcausa da destruição do seu sitema imunológico. A SIDA contrai-se quando um portador transmite o vírus a outra pessoa através do contacto sexual ou do sangue. As gravidas podem transmitir o VIH aos seus filhos.
Asma	É uma doença crónica dos pulmões, caracterizada por episódios de respiração assobiante e irregular e tosse. Os ataques de asma são produzidos normalmente por alergeneos (pólen ou certos alimentos ou animais domésticos), por substâncias irritantes (fumo do tabaco ou contaminação ambiental), pelo exercício físico e tensão nervosa.
Transtornos alimentares	São doenças como a bulimia e a anorexia, as quais tem em comum o facto de o paciente querer ficar magro. Para isso desenvolvem uma série de comportamentoscom o intuito de conseguir ou manter o que o individuo (normalmente e sexo feminino) considera como peso aceitável, seguindo umas dietas totalmente irracionais e sem poder evitar angustia e medo de engoradr, produzindo-se assim uma distorção da imagem do corpo.
Insuficiência renal crónica	Caracteriza-se por uma diminuição progressiva, geralmente irreversível da filtração glomerular; clinicamente manifesta-se com um conjunto de sintomas que constituem a uremia.
Epilepsia	É uma lesão crónica, de etiologia diversa, que se caracteriza por crises apelantes, que produzem uma perturbação nos movimentos, sensações, conduta e consciência, ocasionadas por uma actividade eléctrica anormal no cérebro. Não se conhecem exatamente as causas da epilepsia (congénitas, degenerativas, vasculares, traumáticas, tumorais, etc) mas pensa-se que a pessoa sofre dela quando uma zona do cérebro se torna electricamente instável.

Figura 1. Doenças crónicas e sua descrição. Fonte: Grau y Ortiz (2001), adaptado.

O segundo conjunto, diz respeito às doenças com alterações ortopédicas e neurológicas, ou seja, a espinha bífida, as lesões da medula espinal, as lesões traumáticas do cérebro, a neurofibromatosis, a distrofia muscular e a osteogénese imperfeita.

As doenças do tipo ortopédico e as do sistema nervoso estão, de certo modo, relacionadas uma vez que as primeiras afectam os ossos, as articulações e os músculos, e as segundas reflectem-se na capacidade de movimento, de sentir e de controlar algumas partes do corpo, isto é, as duas interferem na maior parte das tarefas educativas e lúdicas que se preparam para a criança.

Para uma melhor compreensão e conhecimento, apresentamos de seguida, na Figura 2, de um modo resumido, a classificação sobre a tipologia das doenças crónicas e de longa duração na infância, com uma pequena descrição acerca das mesmas.

DOENÇAS COM TRANSTORNOS ORTOPÉDICOS E NEUROLÓGICOS	DESCRIÇÃO
Espinha Bífida	A espinha bífida é uma má formação congénita das vértebras que contêm a medula espinhal, que se manifesta por uma falta de fechamento ou fusão de um ou vários arcos vertebais posteriores, com ou sem saliência meningeal medular, e que produz um desenvolvimento anormal de uma porção da medula e dos nervos que controlam os músculos e das sensações da parte inferior do corpo.
Lesões da medula espinhal	As lesões da medula espinhal são provocadas por acidentes de viação ou quedas, e descrevem-se por meio de letars e números que indicam a a localização da lesão (C5 - 7, lesão na quinta e na sexta vertebra). Estas lesões produzem paralisção e insensibilidade debaixo do nível em que ocorrem e quanto mais alto se produzem e mais afectam a medula, maior é a lesão produzida.
Lesões traumáticas do cérebro	A causa mais comum dos traumatismos craneanos são os acidentes de viação (carro, moto e bicicleta), quedas, assaltos, feridas e maus tratos. Os traumatismos craneanos graves originam o estado de coma, e nesse estado o individuo permanece durante um tempo sem que os estímulos o possam despertar. Os sintomas podem ser passageiros ou permanentes, e os indivíduos podem ficar a sofrer de transtornos cognitivos, de linguagem, de memória, de percepção, motores e emocionais (agressividade ou apatia); podem ainda sofrer ataques de epilepsia, cefaleias e fadiga crónica e ter problemas de aprendizagem, conduta e de adaptação social.
Neurofibromatosis	É um grupo de infecções genéticas, derivdas de um mau desenvolvimentoda parte do embrião que origina o sistema nervoso e a pel, embora metade dos casos se produza por mutação espontânea. Esta doença pode limitar-se a manifestações cutâneas ou neurológicas.
Distrofia muscular	É o nome que se dá a um grupo de doenças (distrofia muscular progressiva maligna, distrofia muscular benigna e distrofia muscular facio-escapulo-humoral) que, na maioria dos casos estão geneticamente determinadas. Estas doenças causam uma danificação gradual na musculatura, provocando perda de forças e deformações.
Osteogénese imperfeita	É uma doeça hereditária rara, na qual o sistema ósseo não se desenvolve normalmente e afecta os ossos, produzindo debilidade e roturas. Estas crianças só podem deslocar-se em cadeiras de rodas, ainda que possam andar percursos curtos com a ajuda de braçadeiras, muletas e andarilhos. São crianças frágeis, que necessitam de protecção e permanecem longos períodos hospitalizados para serem submetidos a intetrvenções cirúrgicas.

Figura 2. Doenças com transtornos ortopédicos e neurológicos e sua descrição.

Fonte: Grau y Ortiz (2001), adaptado.

No entanto, e ainda segundo as autoras, cada pessoa que sofre destas doenças vai apresentar sintomatologias e reacções emocionais e de comportamento desiguais, ou seja, as características pessoais e o meio ambiente condicionam as reacções do ser humano.

Neste sentido, para González-Gil (2002), o ambiente a que nos referimos é, concretamente o meio familiar, o qual é fundamental para o desenvolvimento da criança. Assim, a autora refere "...como nos centramos em crianças doentes, o meio hospitalar vai ser decisivo para a criança enferma...quer seja no início da hospitalização ou em sucessivas permanências no mesmo, o hospital vai ser um novo referente vivencial e de espaço vital..." (p. 26).

Como tal, as doenças de que temos vindo a falar, necessitam de ser tratadas na perspectiva médica, o que vai provocar a manifestação de vários sentimentos tanto nas crianças como nas suas famílias, sendo mais frequentes as manifestações de ansiedade, depressão, mudança de aparência física, alteração nas relações sociais e limitações escolares.

Assim, no pensamento da autora, o minimizar destes efeitos, torna-se vantajoso intervir ao longo do processo de assistência e tratamento da doença, abrangendo várias dimensões, tanto com a criança, como com a família. Na criança, não somente o tratamento médico, mas também o psicológico e educativo. Com as famílias, o psicológico fundamentalmente de forma a estabelecer pautas de conduta no sentido de enfrentar a doença e assim poder transmitir aos outros comportamentos, o mais normalizado possível.

Concluindo, dado que, este estudo se centraliza em crianças hospitalizadas, estamos conscientes que a intervenção face à criança doente, deverá planear uma acção mediada e articulada pelos diferentes

profissionais, nomeadamente pelos médicos, enfermeiros, professores, auxiliares, assim como a família ou pessoas ligadas directamente à criança, de forma a possibilitar uma intervenção completa conducente à promoção do bem-estar físico, emocional e social como factores determinantes da sua qualidade de vida.

1.3. A DOENÇA E A HOSPITALIZAÇÃO

A doença pode gerar inúmeros sentimentos na maioria das pessoas, trazendo consigo o temor frente à vida, e o medo da morte. Os sintomas físicos e psíquicos que a doença acarreta, como a dor e as limitações e sintomas corporais deixam a pessoa confusa diante da sua hospitalização.

Para Ortiz (1997), “as crianças bem mais do que os adultos acham-se vulneráveis às dificuldades de entender a doença. Vulnerabilidade que se explica em três fragilidades: porque ainda se encontram em desenvolvimento, porque o seu nível de compreensão não acompanha o dos adultos e porque dependem deles para sobreviver” (p. 72).

A maioria das crianças quando adoecem fica mais chorosa e dependente dos pais e, se a sua patologia for grave, a ponto de exigir uma hospitalização, o seu quadro emocional tende a piorar, devido à possibilidade de ter de se afastar de casa e dos seus familiares, devido ao ambiente hospitalar e aos procedimentos médicos a que será submetida.

Diante o adoecimento a pessoa responde de modos diferentes, e também acabam por desenvolver as mais variadas reacções diante da hospitalização, pois a experiência do adoecimento é vivida de forma subjectiva em cada pessoa.

Conforme Lewis (1973) e Ortiz (1999) as reacções gerais diante da hospitalização dependem de cinco factores:

- Os estágios evolutivos da criança;
- O grau de sofrimento e mutilação e o significado que a doença tem para os pais;
- A reacção psicológica da criança aos procedimentos médicos e cirúrgicos, separações e hospitalizações; e,
- A interferência resultante nas funções físicas, psicológicas e sociais.
- A relação pai-filho e resposta da criança à reacção dos pais.

O internamento infantil, atendendo aos procedimentos médicos, assim como à estrutura e organização do hospital e às próprias relações pessoais, proporciona o aparecimento do stress perante a doença.

Na maior parte do tempo de hospitalização, a criança fica restringida a uma cama, submetida à passividade, cercada de pessoas estranhas que, para ela, trazem mais dor e sofrimento. Dor representada pelas agulhas, cortes, medicações que ardem na pele, entre outros procedimentos desagradáveis, até mesmo para um adulto. As imagens, cheiros e sons estranhos no hospital, comuns para os profissionais de saúde, podem ser ameaçadores e confusos para as crianças.

Chiattonne (1988) aponta vários distúrbios como consequência da hospitalização, os quais, muitas vezes estão associados à impossibilidade da criança lidar adequadamente com os acontecimentos. Entre estes distúrbios, pode-se salientar a culpa, a depressão, angústia, e a personalidade instável, a falta de iniciativa, a diminuição da vocalização, o atraso no desenvolvimento cognitivo e emocional, a agressividade e manifestações psicossomáticas.

O autor, assim como outros entre os quais Mello Filho (1992) e Campos (1995), chamam a atenção para os aspectos psicológicos que podem influenciar na evolução do quadro clínico do paciente, agravando-o pelo aumento do nível de stress.

Os autores em geral (Blount, Lindsey, Chambers, McGrath y Kisely, 2008; Cohen y Cheng, 2006; Duff, 2003; Salmon, 2006; Uman, Chambers, McGrath y Kisely 2008), referem-se ao termo *distress*, que segundo Duff (2003) é uma combinação de medo, ansiedade e dor, mas segundo a autora o medo deve ser distinguido da fobia, pois o medo é considerado uma resposta normal a um estímulo, dado que envolve três tipos de resposta: a fisiológica, os sentimentos encobertos, os pensamentos e reacções comportamentais, enquanto a fobia é uma resposta irracional a um estímulo, que não oferece risco eminente, resultando num excesso dos três aspectos mencionados.

Segundo Lipp y Lucarelli (2005) o stress infantil assemelha-se ao do adulto em vários aspectos, podendo gerar sérias consequências no caso de ser excessivo. A reacção da criança perante determinados acontecimentos, que exijam adaptação por parte dela, inclui mudanças psicológicas, físicas e químicas no seu organismo.

De acordo com Bierman (1980) e Sikilero (1997) a hospitalização em determinadas situações constitui um risco igual ou maior que aquele que a própria doença originou.

Para Spitz (1946) citado por Sikilero (1997) as vivências de que a doença é castigo, representam a perda do controle do próprio corpo, ou a punição por supostas culpas, características de cada etapa do desenvolvimento das crianças. Segundo o autor, no período de hospitalização as crianças podem desenvolver a síndrome do hospitalismo (grave depressão e isolamento afectivo), bem como, fobias, depressão e hiperactividade.

A hospitalização em si já é vista pela criança como ameaçadora e causadora de ansiedade, e por isso, tem um impacto sobre o comportamento da mesma, levando-a a ter manifestação e reacções adversas como o stress, ansiedade e medo (Costa Jr, 1999; Crepaldi, 1999; Guimarães, 1999; Miyazaki, Amaral y Salomão, 1999; Salmon, 2006).

As referidas reacções podem ser atribuídas a factores relacionados com a ausência de actividades quotidianas e escolares, ao trauma da doença, ao ambiente desconhecido, à separação do seu ambiente familiar e dos seus companheiros, ao facto de não saber como se comportar adequadamente, à perda de controlo e de autonomia, à ausência de rotina e aos procedimentos médicos e, por vezes até cirúrgicos (Lipp, 2000).

O internamento hospitalar também pode causar danos às crianças, tornando-as irritáveis, agressivas e ansiosas. A ansiedade manifesta-se através de vários comportamentos como choro, mau humor, negativismo, agressão ou grande passividade (Sikilero 1997).

1.3.1. OS PAIS E A HOSPITALIZAÇÃO

Quaglia y Beier (1997) apontam que o internamento de uma criança, normalmente, traz consigo um dos seus pais, (a acompanhar o internamento) que altera a sua rotina diária para estar junto do filho. Segundo as autoras, além de todos os sentimentos pertinentes ao momento, surge a insegurança, o medo da morte, a desconfiança, e, surgem também, problemas de ordem familiar estrutural. Os outros filhos são deixados aos cuidados de terceiros, e por vezes, até são deixados a sós; a entidade patronal ou empresa empregadora e colegas de serviço não vêem com bons olhos as faltas ao trabalho; por vezes, há a falta de recursos financeiros para a alimentação ou transporte; e o hospital impõe regras e rotinas que divergem do quotidiano familiar, utilizando termos e procedimentos desconhecidos que causam algum constrangimento.

A situação de adoecimento e hospitalização, também é referida como momento de crise para as famílias, devido a uma desintegração temporária, e conseqüentemente, podem surgir ou agravar-se problemas conjugais e adoecimento orgânico e/ou psicológico de outros membros da família (Crepaldi, Rabuske y Gabarra, 2006).

Na opinião de Lima (1985), os comportamentos agressivos dos pais/acompanhantes de crianças hospitalizadas com as pessoas que prestam cuidados aos seus filhos podem advir do facto desses sentirem-se culpados pela hospitalização ou, superprotegerem a criança. Há momentos, em que os pais podem parecer indiferentes, calmos ou ansiosos, enfim, qualquer desses comportamentos irá, com certeza

afectar directamente a contacto com os profissionais de saúde, e consequentemente pode influir no tratamento da criança hospitalizada.

Assim, segundo o autor, a participação dos pais nos cuidados à criança hospitalizada deve ser sempre facilitada, pois só assim se podem minimizar os efeitos desagradáveis da doença e da hospitalização.

Além disso, as atitudes de cooperação da família contribuem, grandemente, para a melhor condução do tratamento da criança. Logo, um serviço hospitalar, eficaz, também deve contemplar a orientação aos acompanhantes, quanto aos procedimentos e normas do hospital, de forma a conseguir a cooperação e a participação destes, durante a hospitalização das crianças (Collet y Rocha, 2004).

Para Quilles y Pedroche (2000) os pais apresentam bastantes preocupações quando surge a hospitalização de um filho, e por vezes sofrem tanto ou mais que a criança, embora de uma maneira diferente. Ou seja, a doença afecta a pessoa que a padece e aqueles que convivem com o paciente, tendo um efeito devastador no bem-estar psicológico da criança assim como no bem-estar de toda a sua família.

De seguida apresentamos, resumidamente, na Tabela 1, essas preocupações, que os pais sentem perante a hospitalização do seu filho.

Tabela 1. Principais preocupações dos pais perante a hospitalização do seu filho

Preocupações	Explicação
Mudanças no papel parental	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desconhecimento dos cuidados que o filho hospitalizado precisa. ➤ Desconhecimento do que podem ou não fazer. ➤ Sentimentos de inutilidade e falta de controlo
Preocupações sobre a doença e os procedimentos médicos	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Falta de informação acerca do tratamento médico aplicado, os seus riscos, efeitos secundários, possibilidade de cura, etc. ➤ Necessidade de segurança acerca da idoneidade dos cuidados.
Ansiedade gerada pelo comportamento da criança	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dor e ansiedade do paciente infantil. ➤ Mudanças no seu comportamento: maior chamada de atenção, comportamentos regressivos, etc.
Convivência com o pessoal sanitário	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comunicação médico-paciente-pais. ➤ Reacções de paternalismo ou falta de interesse
Preocupações relacionadas com a alteração da rotina diária	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Falta de atenção com os outros filhos. ➤ Dificuldades económicas. ➤ Incumprimento das obrigações diárias.

Fonte: Quiles y Pedroche (2000)

Já muito se escreveu sobre as reacções iniciais dos pais quando tomam conhecimento do diagnóstico acerca da doença do seu filho, as quais são influenciadas por diferentes factores, (Polaino y Vargas, 1996; Burke, 1997; Cole-Kelly, 1998; Hoekstra-Weebers, 1998; Ramsitu, 1999) tais como:

- A severidade da doença;
- A natureza dos procedimentos médicos exigidos;
- As expectativas que se colocam sobre a criança e a visão de si mesmos como pais;
- A natureza das relações matrimoniais e as relações com os outros filhos;
- O temperamento da criança;
- A incerteza sobre as implicações da doença e o seu impacto na criança e na família;
- O papel do meio envolvente;
- A capacidade de organização familiar;
- As ajudas médicas, psicológicas e educativas;

No entender destes autores, podem ainda ser visíveis três etapas bem diferenciadas nas reacções dos pais quando tomam conhecimento da doença do seu filho:

- Em primeiro lugar, as respostas que surgem perante o diagnóstico originam um choque inicial seguido de ira, rebeldia, reacções de fraqueza e incredulidade.
- Segue-se um período de tristeza e desequilíbrio psíquico. Às vezes os pais condenam-se a si mesmo, vindo a sofrer de depressão, desesperança e perda de controlo, sentimentos de culpa e frustração.
- Por fim conseguem um progressivo equilíbrio ao mesmo tempo que vão encarando a realidade.

Segundo Ortiz (1999), a reacção da criança frente à doença, depende muito da forma de reacção dos seus pais, por isso, se deve valorizar a sua participação no internamento. Os vínculos amorosos e a valorização mais efectiva dos pais junto aos seus filhos facilitam a estadia da criança no hospital.

Carvalho y Ceccin (1997) assinalam, que a permanência dos pais ou outros responsáveis pela criança no hospital contribui para que a criança ou adolescente não sinta a perda do ambiente amoroso e dos objectos mais queridos, como também pode ajudar a minimizar eventuais experiências incómodas e dolorosas do internamento.

A hospitalização é um acontecimento que surge na vida da criança e se esta, não for bem acompanhada, poderá ter efeitos negativos no seu desenvolvimento, além disso, a hospitalização significa, para a criança, uma rotura inexplicável com o seu mundo, pois a estadia no hospital envolve sempre uma separação momentânea das actividades normais da criança e do contacto com o seu meio familiar.

As crianças são, particularmente vulneráveis, à doença e à hospitalização, em virtude deste momento implicar, bruscamente, uma mudança no estado habitual de saúde e na rotina quotidiana.

Perante a doença, as crianças vivem sentimentos negativos devido ao trauma físico e psíquico, que o medo, a ansiedade, a depressão e introversão lhes causam. Tal como refere Proença, (1998), “os efeitos da doença na criança podem ser muito profundos. Porém não podem ser encarados de maneira uniforme, dada a variedade de factores envolvidos, desde as características psicossociais da criança, aos aspectos relacionados com a criança em si”, (in Cardoso, 1998, p.47).

A hospitalização infantil constitui um marco na problemática psicológica e social da criança hospitalizada, surgindo ao mesmo tempo problemas assistenciais que interferem na sua qualidade de vida¹. E tem uma conotação estigmatizante, que conduz, por vezes, a criança a momentos de revolta, isolamento, falta de cooperação com os técnicos e, simultaneamente, ao silêncio, ao medo e à tristeza.

No sentido de minimizar as repercussões da hospitalização, Bowlby (1984) enfatizou a importância da continuidade de cuidados maternos durante a hospitalização, dado que a sua carência se repercute no desenvolvimento infantil. O autor destacou ainda, a necessidade que a criança tem em manter a relação profunda com a mãe – vinculação - não devendo por isso ser separada dela. O mesmo é reiterado por Gomes (1999) o qual afirma:

Mãe e criança representam, de facto, uma modalidade paradigmática do desenvolvimento humano, mas terão que ser enquadradas na sua circunstância para que a nova pediatria represente a globalidade de vida infantil enquadrada na sua comunidade, com os seus múltiplos temas envolventes (p. 42).

Deste modo, podemos dizer que, a permanência dos pais tem como significado a garantia da participação deles nos cuidados básicos da criança e a sua operacionalização implica o desenvolvimento de acções por parte dos profissionais de saúde, tais como orientação e apoio psicológico aos pais no que diz respeito aos aspectos específicos do tratamento, como, medicação e cuidados especiais com a criança (Sabatés y Borba, 2005).

¹ A "qualidade de vida"segundo a OMS "trata-se da percepção, por parte dos indivíduos ou grupos, da satisfação das suas necessidades e daquilo que lhes é recusado nas ocasiões propícias à sua realização e à sua felicidade"(Couvreur, C.,1999, p.42).

A inserção da família no ambiente hospitalar trouxe novas pesquisas e a abordagem do cuidado, que antes estava centrada na doença, passou agora a estar centrada na criança e na família. Segundo Crepaldi (1998), a doença da criança torna-se então, a doença da família. Esta mudança, isto é, esta nova abordagem contribuiu para que as enfermeiras percebessem que os pais têm as suas próprias necessidades, e que devem ser informados sobre o seu filho, devem ser preparados para participar no seu cuidado, durante a hospitalização e após a alta, assim como devem ser atendidos nas suas necessidades físicas e emocionais. Os pais se estiverem amparados e informados poderão também servir de apoio aos seus filhos não só nos cuidados necessários, mas também, fornecendo as informações que as crianças têm direito e devem receber.

Bezerra y Fraga (1996) consideram que, a presença dos pais junto ao filho hospitalizado apresenta benefícios, tanto para a criança como para os pais, pois a sua presença constitui a forma mais eficaz para minimizar os traumas psicológicos e emocionais da hospitalização.

Altamirano y Jereissati (2002) referem que o impacto que a hospitalização provoca nas crianças tende a alterar o comportamento, visto que o hospital apresenta-se como um ambiente pouco reforçador e com estímulos agressivos em demasia. E que a interrupção da relação mãe-filho, em nada contribui para o desenvolvimento neuropsicomotor normal da criança.

Por isso, a hospitalização é um momento gerador de ansiedade, que afecta a criança e a família, e, embora actualmente haja uma maior preocupação com a hospitalização pediátrica, este momento continua a estar associado a ansiedade e tensão, quer na criança quer na família. Uma das preocupações tem sido proporcionar a presença dos pais junto da criança por períodos de tempo mais longos (embora nem sempre nas

melhores condições). Contudo, continuam a existir factores geradores de tensão difíceis de eliminar (Barros, 1999). São exemplos:

- A interrupção das rotinas quotidianas e do ambiente familiar;
- A presença de equipamento estranho e ameaçador;
- A necessidade de realizar tratamentos ou de fazer uso de meios de diagnósticos assustadores e dolorosos;
- A necessidade de contactar com muitas pessoas entre o pessoal técnico e auxiliar;
- A impossibilidade de manter o controlo sobre os acontecimentos;

Por outro lado, e apesar dos factores atrás referidos, o risco de perturbação psicológica (Polaino y Lizasoain, 1992) está também dependente de mais três factores, que apresentamos seguidamente na Tabela 2.

Tabela 2. Factores de perturbação psicológica

❖ Diferenças individuais e idade da criança;
❖ Natureza e seriedade da doença;
❖ Duração da hospitalização (uma estadia superior a uma semana ou repetida em curto espaço de tempo parece justificar o aumento das alterações comportamentais);

Fonte: Polaino y Lizasoain (1992)

Mesmo assim, segundo o pensamento de Barros (1998), muitas das consequências nefastas da hospitalização não são notadas durante o internamento, mas quando a criança regressa às suas actividades habituais, no período imediatamente a seguir.

Quando surge a hospitalização desponta também uma ruptura do bem-estar físico, que se repercute no bem-estar psíquico e, por isso é necessário entender a criança na sua dimensão bio-psico-socio-cultural, ou seja, numa perspectiva sociológica, podendo-se considerar a doença como um comportamento desviante, porque o doente não pode dar resposta às suas obrigações sociais e profissionais, pois ela cria uma situação nova que já não lhe permite viver como antes (Cardoso 1998, p.81).

1.3.2. OS EFEITOS DA HOSPITALIZAÇÃO

Os efeitos da hospitalização na criança, têm vindo a ser reconhecidos numa perspectiva potencialmente frustrante e, por conseguinte, causador de stress, de ansiedade, de medo e de dor. E, no final dos anos 60, mas principalmente nos anos 70, surge a necessidade de estudar diferentes formas de intervenção para compreender a hospitalização. Efectuaram-se programas de preparação, com o intuito de proporcionar informação à criança, incentivando a expressão emocional, a estabelecer uma relação empática e de confiança entre os profissionais de saúde, a informar os pais, a ensinar estratégias de afrontamento para os pais e para a criança (Quiles y Carrillo, 2000).

Segundo Rodríguez Marín (1995), a pessoa hospitalizada vai sofrer os efeitos psicossociais da hospitalização, que a resumimos e apresentamos a seguir na Figura 3.

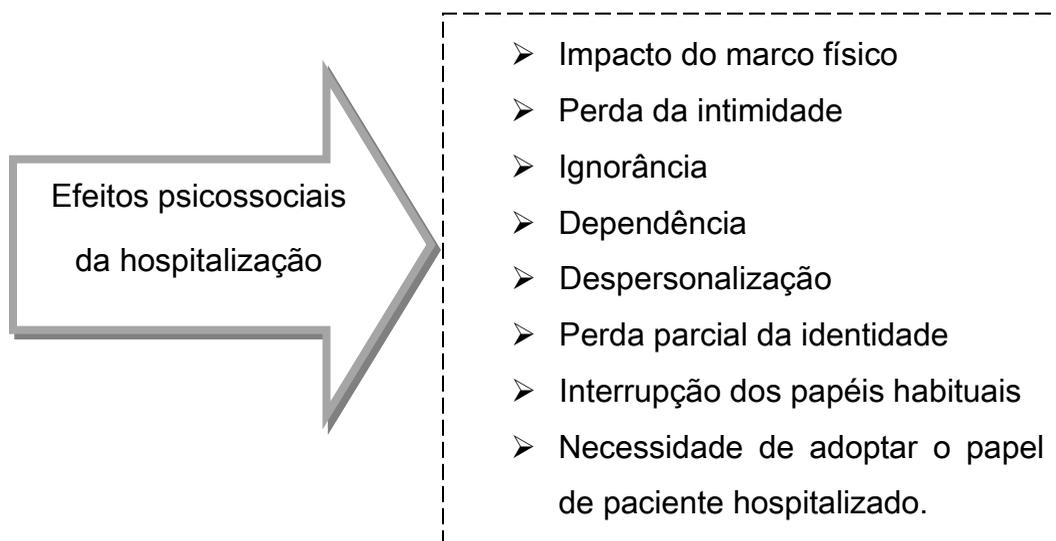


Figura 3. Efeitos psicossociais da hospitalização.

Fonte: Rodríguez Marín (1995).

Para Cunha (2007), a hospitalização gera na criança uma mudança na sua rotina, e este factor aumenta na criança insegurança, tristeza e pânico, pois ela não sabe como lidar com aquele ambiente estranho que em nada se assemelha com a sua casa e os seus brinquedos.

Assim, é importante que se empreguem métodos de detecção das necessidades e problemas pessoais no âmbito hospitalar (Hernandez, Cruzado y Arana, 2007). Pois, a comunicação entre a tríada formada pelo pessoal de saúde, pelos psicólogos e pacientes tem de ir mais além da mera transmissão de dados técnicos e prognósticos acerca do

processo terapêutico, devendo prolongar-se em direcção ao meio familiar do doente (Grau, Bernabeu, Cañete, Barahona y Castel, 2003).

Informar as crianças e adolescentes hospitalizados sobre o que as espera, para além de constituir um direito que lhes assiste, pode acima de tudo contribuir para uma percepção menos ameaçadora, na medida em que permite que compreendam e interpretem a situação adversa, corrijam expectativas ou teorias desajustadas, aumentem o grau de previsibilidade dos acontecimentos. Isto pode promover na criança um sentido de competência e controlo, ajudando a minimizar a perturbação emocional (Leventhal y Johnson, 1980, cit. Barros (1999).

Alguns autores investigaram a preparação psicológica da hospitalização planeada, demonstrando a eficácia de intervenções educacionais e cognitivo-comportamentais, no ajustamento emocional e comportamental a procedimentos invasivos e cirúrgicos (Justus, Wiles, Wilson, Rode, Walther y Lim- Sulit, 2006). Estas intervenções visavam informar sobre o contexto e práticas médicas aplicadas, explicação verbal, materiais escritos e ilustrados, visualização de filmes e dramatização com material médico, para desmistificar a natureza hostil do ambiente hospitalar, favorecendo uma relação de confiança com os profissionais de saúde e a adesão terapêutica.

Não há dúvida que a comunicação e transmissão de informação tanto aos pais como à criança, desde que seja na medida adequada, isto é, tendo em conta as circunstâncias e a idade, revestem uma faceta terapêutica individual e social, pois a relação que se estabelece com o paciente e com a sua família, é uma óptima colaboração no tratamento da doença (Prado, Azcona, Rodríguez y Hernandez, 2007).

Neste sentido, cada família deve ser entendida e escutada, partindo da sua própria individualidade, para que seja possível oferecer-

lhe recursos de afrontamento mais úteis e adequados à sua situação (Costa y Gil, 2008; Cortés-Funes, Abián y Cortés-Funes, 2003).

Falar de estratégias de afrontamento pressupõe falar de um recurso prático utilizado para se encararem situações problemáticas e saber de onde, quando e porque é que se utiliza determinada estratégia e não outra (Cyrułnik, 2008; Soto, Planes y Grass, 2003).

Falar da capacidade ou habilidade de vencer as adversidades e de lidar positivamente com as situações difíceis, situações estas que têm alto potencial de produzir muito sofrimento, como é o caso das situações de doente e de hospitalizado, é falar de resiliência, é falar de saúde e de promoção de saúde.

Assim, as situações difíceis e obstáculos encontrados ao longo da vida podem fortalecer a pessoa, em vez de fragilizá-la ou fragmentá-la. Com a evolução das investigações descobriu-se que o potencial da resiliência está presente em todo o ser humano e pode desenvolver-se no decorrer da vida. Por isso é importante que seja incentivado e reforçado desde a infância, sendo para isso muito importante a capacidade individual de se desenvolver autonomamente (autoestima positiva, autocontrol, temperamento afectuos e flexível) assim como a existência do apoio oferecido pelo ambiente social, pelos amigos, professores, profissionais de saúde e outras pessoas significativas para o individuo (Assis; Avanci; Pesce, 2005).

Quando os pais têm de acompanhar os seus filhos, no tratamento de uma doença, ou durante a hospitalização, necessitam de unir e harmonizar esforços para se adaptarem à situação sem se descuidarem dos outros filhos (Grau, 2004). Assim, os pais terão que arranjar estratégias, isto é, formas de enfrentar esta nova e desagradável situação para que consigam defender-se dela de um modo adequado.

São estas as competências, que a personalidade, com bastante esforço vai desenvolvendo, no sentido de encontrar soluções para aquele momento crítico, stressante e causador de alguma ansiedade, que vivenciam tanto os pais como a criança (Moix, 1990; Perez, 2000).

Vários autores atribuem importância ao desenvolvimento destas competências, a estas respostas, atitudes e soluções que o ser humano busca dentro de si para enfrentar a situação problemática, que é a hospitalização (González, Lacasta, Ordóñez y Belda-Insiesta, 2006).

Carmona, Perez-Perez y Garcia (2002) apontam que o uso de uma estratégia de afrontamento concreta pode estar determinado pela apreciação que uma pessoa tenha sobre ela mesma.

Para alguns autores a hospitalização pode ser ocasião de aprendizagem e desenvolvimento, na medida em que a criança pode beneficiar de relações positivas e apoiantes, com elementos da equipa de saúde, e de uma relação mais próxima com os familiares (Boilig, Weddle, 1988; McClowry, 1988).

Para Palomo, (1995) se existirem as condições adequadas, a criança pode aprender que é capaz de fazer face à dor, de estar num lugar estranho e longe de casa, de desembaraçar-se e solicitar ajuda e apoio aos diferentes adultos, e que os médicos e os enfermeiros a podem ajudar a curar-se e a diminuir o seu sofrimento. Pode aprender naquele lugar (hospital) a procurar um conjunto de estratégias de confronto do medo, da ansiedade e da dor (Burstein, y Meichenbaum, 1979). Basicamente, esta oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento resulta, quando surge uma situação que é nova e apresenta um grau moderado de ameaça e stress, em conjugação com a disponibilidade de figuras apoiantes que lhe transmitem tranquilidade, e de modelos de actuação adequados. Ou seja, não podemos esquecer

que uma experiência hospitalar positiva é a melhor preparação para experiências posteriores do mesmo tipo.

Segundo Melamed y Siegel (1975) a literatura sobre hospitalização infantil sugere que, há um consenso de que todas as crianças necessitam de algum tipo de preparação psicológica para a hospitalização, particularmente quando esta vem acompanhada de cirurgia. A necessidade de tal preparação pauta-se na crença de que a hospitalização e a cirurgia são stressantes e produzem experiências de ansiedade, que podem desencadear distúrbios psicológicos à maioria das crianças num período transitório ou a longo prazo. A preparação psicológica das crianças, deste modo, poderia promover estratégias de confronto, de um modo ajustado a esta situação que lhes é imposta, ajudando a criança a interpretá-la de forma mais adequada.

Garcia (1996), no seu estudo destaca a importância de intervenções psicossociais que minimizem a ansiedade, o medo e a angústia, tanto das crianças quanto dos familiares e profissionais de saúde frente aos procedimentos invasivos.

Estudos experimentais, como os de Manne e cols. (1993), Fegley (1988) y Redd e cols. (1987), também abordam essa problemática e nesses estudos são experimentadas técnicas como a distração e a busca de informações para auxiliar a criança a enfrentar as situações invasivas.

Segundo Fadman y Frager (1980) a reação emocional de irritabilidade medo perante a hospitalização, pode ocorrer como um mecanismo de defesa da criança. Neste caso, o medo do desconhecido, transforma-se numa reacção de irritabilidade, no sentido de afastar de si, situações desagradáveis que lhes pareçam ameaçadoras

Sabemos que a experiência da hospitalização é fonte de stress e ansiedade para a maioria das crianças, podendo mesmo contribuir para um risco acrescido de perturbações de comportamento e de psicopatologia a médio e longo prazo. No entanto, sabemos hoje, que é possível reduzir os efeitos negativos dessa experiência, e mesmo potencializar os seus aspectos mais enriquecedores. Parece que está cada vez mais distante a época de falar teórica e genericamente da hospitalização associada às grandes catástrofes da infância, uma vez que actualmente, como iremos ver no capítulo seguinte, graças ao aparecimento da Pedagogia Hospitalar, tem havido alterações positivas de grande relevo. Por isso, devemos sobretudo, concentrar-nos em continuar a identificar e aperfeiçoar medidas concretas que permitam transformar essas experiências, apesar de tudo, comuns na vida de um grande número de crianças e adolescentes.

A ansiedade que sofre a criança durante a hospitalização parece não ser prejudicial por si, muito embora, possa vir a trazer consequências negativas. A maioria das crianças, após receber alta, apresenta problemas de comportamento, transtornos alimentares, de sono e de humor. Estas vivências podem repercutir negativamente na forma como a mesma viverá num futuro próximo, incluindo novas experiências médicas (Moix, 1996).

Os dados abordados em recentes investigações (Serradas 2002) levam-nos a afirmar, que a hospitalização produz na criança situações moderadas de ansiedade ocasionada pelos procedimentos médicos e intervenções terapêuticas que se realizam, assim como também, pela falta de informação e dúvidas perante a experiência a que está a ser submetida. Ou seja, o facto de se explicar, ou não, à criança do que é que ela padece, isto é, as razões da sua hospitalização, assim como,

aquilo que se lhe vai fazer vai com certeza influenciar a sua qualidade de vida.

A ansiedade e o sofrimento associados ao internamento hospitalar dependem, em larga medida, das condições inerentes à própria doença, e aos procedimentos, que seja necessário realizar. Condições como, a gravidade da doença, e sobretudo o facto de ela ser percebida como pondo em risco a vida ou a integridade física da criança, são determinantes das atitudes dos pais e do pessoal técnico, o que vai influenciar as próprias atitudes da criança. Por outro lado, mesmo bastante jovem, a criança faz uma leitura do que sente, vê e ouve, do que lhe explicam e do que lhe escondem, assim como, daquilo que observa nos outros doentes, e retira as suas próprias conclusões.

Bluebond-Langner (1978), no seu trabalho sobre crianças com leucemia, demonstrou como estas crianças, mesmo muito pequenas, eram capazes de ter uma noção da gravidade e da falta de esperança, inerentes à sua doença, apesar de os adultos as julgarem ignorantes do diagnóstico e do prognóstico.

Durante a hospitalização, outro aspecto que determina as reacções da criança é o grau de dor que ela necessita de suportar durante o tempo que permanece no hospital. A dor infantil, sobretudo nas crianças mais pequenas, foi durante muito tempo subavaliada ou mal compreendida pelos técnicos de saúde. Hoje, sabe-se como é importante conjugar esforços e combinar intervenções médicas e psicológicas, para aliviar a dor associada a procedimentos de diagnóstico e de tratamento, ou à própria doença. As metodologias de distração, auto-controlo, inoculação de stress, relaxamento, imaginação guiada e hiper- empatia têm demonstrado a sua eficácia em situações de dor aguda ou crónica, desde as simples injeções, até às dores excruciantes dos tratamentos de queimaduras graves (Jay, 1988).

Outras condições de sofrimento inerentes ao internamento é o desfiguramento e a amputação, ou a necessidade de isolamento e imobilização, ou de ventilação e respiração artificial, assim como a ocorrência de períodos de coma e inconsciência (Willis, Elliot, y Jay, 1982), pois estes estados contribuem para agravar a ansiedade e a probabilidade de sequelas.

Independentemente das condições gerais de hospitalização é necessário que a equipa hospitalar, como o Psicólogo e a Educadora, em conjunto com os outros técnicos de saúde, esteja atenta a estes problemas e disponibilize um atendimento individualizado a estas crianças e às suas famílias, no sentido de promover o bem-estar biopsicossocial dos pacientes e dos seus familiares.

No entender de Rolland (2000), as características da doença exercem influência na forma de reagir das famílias, pois as reacções são diferentes em função de ser uma doença aguda ou gradual, do seu curso ser progressivo, constante ou com recaídas, se o seu resultado supõe um encurtamento da vida ou da morte, se resulta numa deficiência ou não, e se está numa fase de crises, ou numa fase que pode ser considerada crónica ou terminal.

Para González-Gil (2002) uma alteração física, mesmo parecendo insignificante, pode ter importantes influências sobre a personalidade, pois quando falamos de crianças, as repercussões podem ser muito significativas. Mesmo assim há crianças que, apesar da doença, são capazes de se adaptar de um modo bastante adequado, enquanto outras desenvolvem sérios problemas psicológicos, como: ansiedade, stress, depressão, dificuldades no contacto social, transtornos do sono, dificuldades de interacção com o pessoal de saúde, dificuldade na aderência aos tratamentos que se administram, manipulação dos pais e enfermeiros, pois a doença favorece o surgimento, na criança, de uma

auto imagem baixa, vulnerável e dependente, assim como, origina sentimentos de ansiedade, indefesa, depressão, medo e insegurança. Aliás, a autora é de opinião que estes efeitos são determinados por uma série de factores como: a natureza da doença, o momento evolutivo em que aparece, o prognóstico e limitações, a história biográfica e a personalidade da criança, a resposta da família e os auxílios que a criança recebe.

Por isso, podemos dizer que, a doença não afecta só os aspectos físicos, mas também os aspectos psicológicos, pois quando a doença é grave, o paciente, tanto adulto como criança, perde a integridade corporal e o seu próprio auto conceito, precisando, nesse caso, de especial ajuda e apoio, auxiliando-a a restabelecer a confiança em si mesmo.

Neste sentido, Parry (2000), citado por Quilles e Carrillo (2000) é de opinião que é mais relevante entender o doente como um todo, do que o tipo de doença que o mesmo tem. A necessidade de entender profundamente a criança na sua totalidade, pressupõe contribuir para o seu completo bem-estar (Diaz, 2000, citado por Quilles e Carrillo, 2000).

1.3.3. A IDADE/DESENVOLVIMENTO E A HOSPITALIZAÇÃO

Vários estudos têm demonstrado que a hospitalização é uma experiência mais perturbadora durante a primeira infância e período pré-escolar, nomeadamente entre os seis meses e os quatro anos (Circéa y Margareth, 2005; Farias, 2003; Prugh, Staub, Sands, Kirschbaum, y Lenihan, 1953; Rutter, 1990. Estes estudos tendem a considerar este

período como o mais problemático, e apontam como causas para este facto de se tratar de um período em que a separação dos pais, e a própria descontinuidade dos cuidados educativos, é mais perturbadora. De igual modo, trata-se de uma idade, onde os próprios tratamentos são, provavelmente, percebidos como mais assustadores.

Os bebés mais pequenos (antes dos seis meses) encontram-se em menor risco, por não terem ainda estabelecido relações de vinculação, suficientemente fortes e selectivas, que possam ser ameaçadas com uma separação relativamente breve. As crianças mais velhas estariam mais protegidas, pelas suas capacidades cognitivas, para manter relações de certos tratamentos e a possibilidade de algum controlo dos medos e ansiedade (Rutter y Rutter, 1993).

Farias e colaboradores (2003), são de opinião que na idade pré-escolar, isto é, entre os três e os seis anos de idade, os efeitos da hospitalização são mais evidentes e que nesta idade, a criança tem dificuldade em conviver com o seu corpo doente, ou seja, com a dor, com o mau estar, o desconforto e as restrições a que fica sujeita.

Alguns autores são de opinião que, as crianças que têm entre cinco/seis anos enfrentam a doença como uma punição de algo que fizeram de errado, e as crianças dos sete aos dez anos já conseguem perceber e dizer que o objectivo do tratamento é curar. Mas os médicos e os enfermeiros só percebem se a criança tem dores através das expressões como o choro ou a exteriorização dos seus sentimentos. Por volta dos onze/doze anos, a manifestação de sentimentos, tanto se pode referir à finalidade do procedimento, como à afinidade do profissional que executa determinado acto médico ou de enfermagem (Beales, 1990).

Com efeito, nos estudos levados a cabo sobre a compreensão infantil acerca da doença, verificou-se a necessidade de, por um lado, tentar saber o que ela representa para o paciente e, por outro, facultar a explicação da doença e dos procedimentos médicos, tendo como objectivo, o estabelecimento de uma relação empática, a qual vai contribuir para uma eficaz recuperação da saúde (Bibace y Walsh, 1989, citado por Cardoso, 1998).

Autores como Cypriano y Fisberg (1990) referem que a separação da mãe, nesta fase de desenvolvimento da criança, é um factor que provoca efeitos diversos no processo de hospitalização infantil, especialmente, naquelas que têm menos de seis anos de idade.

Para Circéa y Margareth, (2005):

O sofrimento da criança durante a hospitalização é um facto incontestável, que nem a própria mãe, nem nós, enfermeiros que amamos e nos interessamos pelo bem-estar da criança podemos evitar totalmente. Entretanto, podemos tomar algumas medidas que a auxiliem a passar por ele de uma maneira mais suportável, e a primeira delas é permitir e facilitar que a mãe exerça junto à criança sua acção terapêutica (p. 392).

Eckenhoff (1959) explicou, há mais de 40 anos, que há traumas psicológicos infantis que podem ser decorrentes da cirurgia/anestesia e da hospitalização. O autor refere que as crianças de seis meses a seis anos de idade são as mais susceptíveis de exibirem distúrbios comportamentais pós-hospitalização, devido à capacidade limitada em lidar com pensamentos abstractos.

Clerget (1999) refere que a depressão manifesta-se, muitas vezes, através das dificuldades escolares, ao nível da ansiedade, do

desinteresse, das dificuldades de concentração intelectual e dos problemas de comportamento, para além dos problemas alimentares e de sono.

Barros (1998) reconhece que as crianças mais pequenas têm mais dificuldade em lidar com a situação de hospitalização, pois apresentam menos capacidade para entenderem os procedimentos médicos e para perguntarem o que não compreendem.

Embora não se encontrem muitos estudos que controlem a variável idade, e a discriminem claramente de outras, que podem estar envolvidas, tais como, as experiências anteriores ou o estilo de confronto, reconhece-se que as crianças mais novas têm menos competências para lidar com uma experiência perturbadora e incontrolável, provocada pela hospitalização. A criança mais pequena tem menos capacidade para compreender os procedimentos médicos e a situação de hospitalização, para fazer perguntas, para recordar o que ouviu durante a preparação (quando esta existiu), ou para compreender as explicações que lhe são dadas.

Reisland (1983) verificou que a idade tinha um efeito determinante na forma como as crianças relatavam as suas respostas aos stressores médicos, sendo as das mais velhas, muito mais eficazes. Peterson y Tolor (1986) observaram que a idade estava fortemente correlacionada com o uso de competências de confronto, e com avaliações de medo e ansiedade.

Assim, por exemplo, sabe-se que a hospitalização pode contribuir para reduzir os medos do hospital em crianças de idade escolar, mas não nas de idade pré-escolar (Ferguson, 1979). Parece, pois, tratar-se de uma experiência de exposição ao vivo, de que só beneficiam as

crianças que têm capacidades socio-cognitivas para a interpretar adequadamente.

Rashkis (1965) estudou o desenvolvimento da compreensão infantil, sobre a saúde das crianças, com idades compreendidas entre os quatro e os nove anos. A maioria das crianças definiu a saúde como “a ausência de doença, ainda que as maiores a relacionassem com um estado agradável” (Rashkis, in Martinez, 1990, p.82). O autor verificou que, a idade não era um factor predominante no reconhecimento das limitações do seu bem-estar e da sua vulnerabilidade perante a doença.

Natapoff (1978) observou a criança dos seis aos doze anos e concluiu que, esta encara a saúde num “sentido mais positivo que os adultos, como um estado que lhes permite efectuar actividades desejadas: jogar, fazer desporto, enquanto estes consideram que a saúde é algo que lhes permite realizar as suas obrigações quotidianas” (Natapoff, in Martinez, 1990, p.82).

Lima (1985) destaca que hospitalização é para a criança uma experiência que, em maior ou menor grau, vai refletir-se no seu desenvolvimento emocional, quer seja positiva ou negativamente. Para o é evidente que, em especial, nos primeiros anos de vida, a perda, ou mesmo o afastamento do objecto de amor, pode gerar uma descrença em relação aquele mesmo objecto, o que futuramente terá repercussões nas suas relações com as pessoas e com o mundo.

A criança enferma reage à situação de acordo com a idade, personalidade e os hábitos familiares. Casos mais comuns são: a regressão (volta às fases já superadas, tais como, chupar o dedo), a depressão, a ansiedade, o choro, o medo de escuro e das pessoas que andam todas de branco, e o sossego (Oliveira, 1993). Este

sossego/apatia faz parecer que a criança é bem comportada, no entanto esta pode ser uma forma negativa de reagir aquela situação setressante.

Resumindo, a maior parte dos trabalhos permite concluir que o nível de desenvolvimento cognitivo e socio-cognitivo é determinante do tipo de vivência experienciado.

Outro aspecto que alguns autores como (Crepaldi y Hackbarth, 2002; Trinca, 2003; Salmon, 2006; Uman, Chambers, McGrath y Kisely 2008) atribuem grande relevo é ao valor da preparação das crianças para procedimentos médicos. E há consenso em várias áreas das ciências humanas, que têm contacto com crianças em via de serem submetidas a intervenções hospitalares, de que algum tipo de mediação/preparação seria útil e necessária.

Assim, é imprescindível que a criança seja preparada para o internamento, ou seja, é importante que esteja informada, através de uma linguagem que possa entender, dando-lhe a saber os motivos porque tem de ir para aquele lugar, tendo assim, uma noção da sua doença, enfim, participando no seu processo de hospitalização.

Para Chiattonne (2009), “o preparo da criança para a hospitalização deve ser realizado pelos pais, sendo estes as pessoas mais importantes e significativas para o paciente. Para tal, os pais devem receber um apoio adicional para um bom desenvolvimento da tarefa” (p.42). Esse apoio adicional pode muito bem provir da equipa assistencial, e vai com certeza ser um importante instrumento de suporte emocional para quem acompanha a criança.

A preparação da criança não deve ser alongada ou excessiva, deve ser objectiva, não escondendo a verdade, para que ela consiga organizar-se para a situação evitando aumentar as fantasias e a ansiedade deste pequeno ser.

Em alguns casos “quando se procede ao internamento de crianças muito pequenas, que na sua tenra idade, não têm condições para compreender o internamento, deve-se tentar amenizar o sofrimento oferecendo-lhes carinho físico”. (Chiattonne, 2009, p.45).

Outros autores como Ferro y Amorim (2007), também afirmam a importância da preparação emocional do paciente, dizendo que:

É necessário preparar emocionalmente o paciente nas situações de angústia e estresse no contacto com a hospitalização, para que os seus medos e fantasias sejam amenizados. Alguns exames além de invasivos, agressivos e dolorosos, requerem uma aparelhagem complexa que emitem sons e ruídos; esses procedimentos embora não possam ser evitados podem ser suavizados pela sensibilidade da assistência. A assistência humanizada não é só condição técnica, mas primeiramente solidariedade, amor e respeito pelo ser humano, uma vez que a criança em sua condição “indefesa” busca nos adultos apoio, carinho e compreensão (p. 6).

Neste sentido, uma compreensão do funcionamento psíquico do paciente é imprescindível, bem como o acompanhamento psicológico tanto da criança quanto da sua família.

Segundo Andraus, Minamisava y Munari (2004), as pessoas que detêm informação sobre situações ou práticas potencialmente agressivas ou andróginas experimentam uma maior capacidade cognitiva e mantêm a perturbação emocional em níveis mais baixos.

1.3.4. A CRIANÇA E A DOENÇA/HOSPITALIZAÇÃO

A doença e a hospitalização constituem uma crise na vida da criança, porque vai passar momentos de grandes mudanças no seu estado habitual de saúde e na rotina quotidiana, e até à idade da adolescência, a criança apresenta dificuldades na compreensão e aceitação de determinados procedimentos e tratamentos médico-cirúrgicos. Apesar de ter em conta os seus efeitos, apresenta “incapacidade cognitiva para compreender o funcionamento do corpo, por exemplo, o que se passa com absorção do medicamento, uma vez no estômago e com o líquido que se injecta” (Beales, 1990, p.88).

Lindquist (1993) atribui muita importância ao facto de crianças ao serem hospitalizadas ficarem num sector de pediatria existente há vários anos em todos os hospitais, pois nestes sectores de pediatria, a criança, à partida, será tratada de uma forma completa, ou seja, tratada como criança, e assim as suas necessidades peculiares serão supridas.

A assistência à criança doente desde sempre existiu, no entanto, o apoio psicológico, social e escolar é uma preocupação recente. Foi o conhecimento sobre o desenvolvimento psicológico, social e emocional da criança, que forneceu enormes contributos para a mudança na forma de se tratarem e de se cuidarem as crianças doentes.

Quando a criança adoecer surge uma crise na sua vida e na vida da sua família e os efeitos da doença, na criança podem ser muito profundos, porque ela vai experimentar sentimentos negativos devido ao trauma físico e psíquico, vivenciado pelo medo, pela ansiedade, pela

depressão e introversão. Ou seja, a doença implica uma mudança repentina, no estado habitual de saúde e na rotina diária.

O principal problema que as crianças hospitalizadas têm que enfrentar é o absentismo escolar, por isso é imprescindível estabelecer serviços que favoreçam a continuidade escolar, isto é, aulas hospitalares, ensino ao domicílio e adaptações na escola (Grau, 2004). No capítulo seguinte vamos debruçar-nos mais detalhadamente sobre esta questão.

Não há dúvida que a hospitalização é uma situação crítica e que, quando aparece uma doença, as estruturas e funções da família são afectadas, sofrendo readaptações, no entanto as famílias, por vezes até melhoram as suas relações e funcionamento (Herrero de Veja, 2006).

Na verdade, a criança, actualmente tem experiências diferentes face à doença, que não tinha há 20 ou 30 anos atrás, pois hoje a hospitalização infantil, constitui um marco na problemática psicológica e social da criança enferma, interferindo na sua qualidade de vida. A qualidade de vida, segundo a OMS “trata-se da percepção, por parte dos indivíduos ou grupos, da satisfação das suas necessidades e daquilo que lhes é recusado nas ocasiões propícias à sua realização e à sua felicidade” (Couvreur, 1999, p.42).

Quando o estar doente exige a hospitalização, esta representa um ferimento, fortemente traumatizante para a criança, na medida em que a exploração e a interacção com o seu meio de forma contínua e recíproca ficam comprometidos. Porque, como sabemos, durante o seu desenvolvimento, através dessa interacção recíproca, desde que as características ambientais sejam favoráveis e as oportunidades lhes sejam apresentadas, vão, com certeza, surgir modificações no seu vasto leque de comportamentos (Guimarães, 1988).

A criança hospitalizada necessita de tratamentos clínicos, no entanto, apresenta também outro tipo de necessidades. Algumas dessas necessidades são bastante relevantes tanto no agravamento como no restabelecimento do quadro clínico, por isso, e para que a intervenção se torne eficaz, será conveniente ter em atenção estes aspectos ou variáveis, para assim se proporcionar um atendimento mais efectivo (Soares, 2002).

Brunner y Suddarth (1992) explicam que uma das principais intervenções do atendimento do pessoal de enfermagem é tentar reconhecer a ansiedade na criança, estando atenta aos indícios fisiológicos, emocionais e comportamentais. Deve-se, portanto, estimular a criança a reconhecer e expressar seus sentimentos de ansiedade. Se a fonte de ansiedade é extrema, como barulhos e cenas desagradáveis, a equipa de enfermagem deve ponderar a possibilidade de mudar estas condições, ou se não for possível, ajudar o paciente a compreender e a controlar suas reações.

Como o ambiente é um factor primordial no desenvolvimento integral da criança, a implementação de serviços de atendimento à criança, no hospital, deverá delinear um projecto ambiental da instituição, tendo por objectivo enunciar algumas orientações em relação ao desenvolvimento comportamental da criança, ou seja, contribuir para a existência de uma maior humanização dos serviços, pois segundo Martins, (1991):

Humanizar é adaptar às necessidades e direitos do ser Humano. Depende das noções que se têm do que é o ser humano e de quais são os seus direitos. Depende portanto da informação científica, da metodologia do sistema de crenças e das características psicológicas de quem detém o poder para Humanizar (p. 25).

A delimitação de circunstâncias específicas ou a definição de variáveis psicossociais isoladas, pouco ou quase nada valem, porque o que é necessário é estabelecer uma relação funcional e acertada entre o paciente e o ambiente em que são efectuados os cuidados e os tratamentos da enfermidade (Costa, 1999). Isto é, no caso de hospitalização infantil, é necessário que as enfermarias e os espaços onde a criança vai permanecer, se convertam num ambiente estimulador e operante, enquanto durar o período de internamento.

1.3.5. A HISTÓRIA E A HOSPITALIZAÇÃO

A ciência, as técnicas médicas e assistenciais desenvolveram-se rapidamente nas últimas décadas, assim como também, os cuidados de saúde, têm evoluído no sentido de uma perspectiva holística, encarando a criança como um todo. Por isso os hospitais foram tentando criar estruturas e condições para a entrada e permanência de outros profissionais, para além do médico e do enfermeiro. E a inclusão, embora com alguma escassez e irregular, de Psiquiatras, de Psicólogos, de Assistentes Sociais, de Farmacêuticos, de Nutricionistas, de Fisioterapeutas e de Pedagogos, já demonstra uma preocupação constante com o bem-estar do “Doente”. Aliás, foi devido ao baixo nível de desenvolvimento social e às carências dos serviços de saúde, que se notavam na década de sessenta, através do elevado número de mortalidade infantil, associada a doenças infecciosas do aparelho respiratório e afecções no período neonatal, que a acção dos serviços

de saúde começou a fazer-se sentir, com a criação dos Centros de Saúde, no início da década de setenta.

Foi com base nos índices de saúde, que a “Organização Mundial de Saúde” delineou para Portugal uma taxa de mortalidade infantil de 31,7% para os anos 1980-84, e uma taxa 19,5% para os anos 2000-04 (*World Health Statistics*, 1983), sendo estes valores rapidamente superados, apresentando actualmente uma taxa quase inferior a 10% (Subtil, 1995). E o valor mais recente é aquele que se refere ao ano de 2001, que remonta a 0,5% (*Anuário Estatístico de Portugal*, 2003).

O perfil da morbilidade infantil do nosso país tem evoluído positivamente no decurso das últimas décadas. Esta evolução tem sido notória, principalmente ao nível dos serviços de pediatria, onde se verifica uma diminuição substancial do número de crianças internadas com patologia aguda. E a atenção maioritária é dedicada às crianças que padecem de doenças crónicas, incapacitantes e com diagnósticos indefinidos, reservados e fatais.

Segundo alguns autores, entre os quais destacamos Ariés (1978), até ao século XVI, as crianças eram tratadas juntamente com os adultos. Nessa altura, não se distinguia a pediatria da medicina dos adultos, pois a criança era muitas vezes considerada como um adulto em ponto pequeno. Bissaia foi o primeiro médico a fazer em Coimbra, exclusivamente pediatria e a lutar persistentemente para que lhe seja atribuído o direito de cidadania. O seu esforço conduziu à criação de um hospital, exclusivamente para crianças (Biscaia, 1991).

A partir do século XVIII, a Medicina passou a encarar o trabalho, associado à criança, com mais atenção, ou seja, o nascimento e a educação precoce passam a merecer cuidados específicos, uma vez

que, as práticas populares passam a ser consideradas insalubres, (Soares, 2002).

A assistência à criança doente teve o seu percurso e a sua evolução, e, no início do século XIX, com o surgimento de um novo conceito de assistência à criança doente, isto é, que as crianças deveriam ter um atendimento diferenciado, separado dos adultos. E a cidade de Paris foi eleita para, em 1802, receber o primeiro hospital para crianças: “L’Hospital des Enfants Malades”, sendo este, considerado o 1º Hospital Infantil, seguido depois por outros países, como Inglaterra em 1851 e nos EUA e Canadá em 1855. Estava-se assim a iniciar o esboço da pediatria como especialidade. As crianças ali internadas tiveram as suas afecções cirúrgicas (predominantemente ortopédicas) tratadas por um ou mais cirurgiões, que passaram a acumular experiência em ortopedia e cirurgia infantil, e os seus resultados foram superiores aos obtidos por outros colegas, porém publicados bem mais tarde, entre 1901 e 1928.

Pinus (2004) afirma que a “Moderna Cirurgia Pediátrica” iniciou-se a partir de 1920, com W. Ladd em Boston, com D. Brown, em Londres e com L’Ombredane, em Paris. E em 1941, Ladd e Gross publicaram o livro “Abdominal Surgery of Infancy and Childhood”, a partir do qual expressões até então usadas, para justificar as mortes dos recém-nascidos, como “era muito pequeno para viver” ou “foi um acto divino”, não tinham mais razão de ser. Assim como em 1953, R. Gross publicou o livro “The Surgery of Infancy and Childhood”, que se constituiu num clássico da cirurgia pediátrica.

As descobertas de Pasteur, acerca da propagação das infecções, fizeram com que fosse implementado, nos hospitais, um sistema de isolamento e assepsia. Sabia-se que a causa das doenças residia num agente externo ao organismo e era necessário eliminá-lo para se

evitarem as doenças (Soares, 2002). Foi assim que surgiram movimentos higienistas, os quais durante o século XIX, facilitaram a introdução de mudanças nos hospitais, nas cidades, na vida das pessoas e na sociedade em geral.

A par destas mudanças, principalmente nos cuidados às crianças, surgiu a puericultura e, em paralelo desenvolveu-se a Pediatria, sendo criado, em Paris o primeiro hospital para atender, principalmente as crianças pobres, porque aquelas que tinham melhores condições de económicas tinham Médico de Família que as podia tratar em casa.

A partir daqui, mais concretamente do ano de 1901 foram construídos pela Europa hospitais mais modernos para as crianças, no sentido de se adquirirem as condições de uma medicina higiénica (Soares, 2002).

No nosso país, o primeiro hospital de crianças foi o hospital “Dona Estefânia”, em Lisboa, que foi inaugurado em 1877. Lisboa tinha nesta época, cerca de 200.000 habitantes. Era um período de epidemias, de cólera e febre-amarela e, o casal real, Dom Pedro V "O Esperançoso", que foi talvez dos reis mais amados, homem culto e inteligente, era casado com uma princesa também culta, delicada e sensível, pertencente à casa de Hohenzollern, vinda de Sigmaringen, ducado da Alemanha. A princesa visitava frequentemente os doentes hospitalizados e, numa dessas visitas ao Hospital de S. José, impressionada com a amálgama com que na mesma enfermaria eram tratadas crianças e adultos, a Rainha ofereceu o seu dote de casamento para que aí fosse criada uma enfermaria, para aquelas crianças e manifestou o desejo de construir um hospital para crianças pobres e enfermas. O Hospital de Dona Estefânia (HDE) é hoje um hospital central, especializado no atendimento materno-infantil, integrado no grupo dos Hospitais Civis de

Lisboa (HCL), sendo a unidade de referência em pediatria, para a zona sul do país e ilhas.

Como iremos ter oportunidade de ver, no capítulo seguinte, este hospital ainda mantém a sua referência no atendimento integral às necessidades da criança hospitalizada, oferecendo-lhes uma atenção de qualidade, nomeadamente no concerne à acção educativa durante o internamento.

Como sabemos, durante as décadas de 40 e 50, a mãe era afastada da criança durante o internamento, ao ponto de as visitas serem desaconselhadas. Isto não favorecia nada as relações entre as crianças e a família, nem entre os pais/família e o próprio pessoal do hospital. E, graças ao avanço tecnológico, ao desenvolvimento da medicina e de outras áreas do conhecimento, como a psicologia e a psiquiatria, a partir de 1990, estas teorias foram lentamente desaparecendo. Assim, foi surgindo o interesse pela criança doente, nomeadamente por crianças portadoras de leucemia e/ou gravemente queimadas (Crepaldi, 1999).

Acerca da hospitalização da criança, na literatura distinguem-se dois períodos diferentes, sendo o primeiro, o que vai de 1950 até meados da década de 80. Sobre este período sabe-se que os efeitos maléficos da saúde física e mental da criança hospitalizada decorrem da separação da família, especialmente da mãe. Esta separação ocasiona sofrimento e desencadeia mudanças no seu comportamento, não só durante a hospitalização como também depois de a criança ter alta (Freiberg, 1975; Robertson, 1953).

O segundo período situa-se a partir da metade da década de 80, pois a partir desta data, os trabalhos debatem, principalmente, os

benefícios da presença da mãe para a criança hospitalizada (Sheldon, 1997).

No entanto, já em 1951 a Organização Mundial de Saúde tornou pública, uma monografia de Bowlby, que tratava da carência dos cuidados maternos e do que esta representava em termos de desenvolvimento infantil. Ou seja, a criança tem necessidade de estabelecer uma relação profunda com a mãe, não devendo ser separada dela.

Como refere Gomes (1999), “mãe e criança, representam, de facto, uma modalidade paradigmática do desenvolvimento humano, mas terão de ser enquadradas na sua circunstância para que a nova pediatria represente a globalidade da vida infantil ...” (p. 42),

Foi em finais dos anos 60, princípios dos anos 70, que os efeitos da hospitalização na criança começaram a ser reconhecidos numa visão potencialmente frustrante. E a partir daqui começou a surgir a necessidade de estudar diferentes formas e posturas de agir, com o objectivo de melhor compreender a hospitalização.

Conforme Crepaldi y Hackbarth (2002), já nas referidas décadas de 1960 e 1970 estudavam-se os benefícios da preparação de crianças para a cirurgia e restantes procedimentos invasivos, assim como se estudava a importância da participação dos pais na hospitalização, como factores importantes no combate ao stress e efeitos nocivos da hospitalização.

Neste sentido, realizaram-se alguns projectos com vista fornecer informação à criança para que ela expressasse as suas emoções e conseguisse estabelecer uma relação de empatia e de confiança entre os profissionais de saúde. Foi, também, muito importante o facto de se terem posto em marcha os programas de informação aos pais,

ensinando-lhes estratégias de afrontamento (Quilles y Carrillo, 2000). Ou seja, aquilo que se ambicionava era tentar intervir de um modo que fosse possível arranjar estratégias, para actuar sobre o agente que aniquila a nossa qualidade de vida (Couvreur, 2001).

A colaboração entre os pais e os profissionais é a forma mais efectiva de atendimento das necessidades educativas especiais e as necessidades assistenciais especiais da criança hospitalizada, em cada uma das fases, que a criança tem de passar durante o tratamento da sua doença (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990; Grau y Ortiz, 2001; Palomo, 1995).

Aliás, para alguns autores, o exemplo ou norma de intervenção perante as doenças crónicas, tanto a família como os pais e a criança, devem ter um papel activo no tratamento, o qual passa pelo autocontrolo da criança e pelo controlo da doença por parte dos pais. Para isso é necessário desenvolver processos educativos adequados a cada doença e à capacidade da família. Estes programas respeitam o direito a ter conhecimento sobre a doença, a conhecer formas de auto-ajuda e a assumir responsabilidades (Díaz, 1999).

Segundo Samardakiewicz y Kowalczyk (2005), abordar a doença de um modo multidisciplinar, oferece, tanto ao doente como aos familiares, maior informação e instrumentos de afrontamento, o que sem dúvida, melhora a qualidade de vida de toda a família. Ou seja, os pais necessitam de um apoio emocional, cognitivo e de conduta que lhes pode ser facultado através do uso adequado das habilidades de afrontamento (Lacasta, 2008).

Em suma as atitudes que os pais mostram, a apreciação que estes fazem sobre a doença do seu filho influem a percepção que ele vai ter sobre a sua própria doença e sobre a melhor forma de a enfrentar

(Ljungman, McGrath, Cooper, Widger, Ceccolini, Fernandez, Fragor y Wilkins, 2003).

Contudo, encontramos descrito na literatura, que a doença tem um impacto emocional nos pais que os faz viver sentimentos de culpa, ou seja, os pais podem sentir-se responsáveis da doença do filho e a culpabilidade pode fazer aumentar a ansiedade (Grau, 2004). E em alguns casos, este estado de ansiedade, os comentários e o estado de alma que os pais manifestam agravam a situação.

Para ajudar a desvanecer este sentimento, nada melhor do que incentivar os pais a participarem activamente nos cuidados do seu filho, favorecendo o sentimento de que têm um maior controlo da doença, assim como, favorecem a cooperação da criança doente com o tratamento médico (Die-Trill, 1993). Pois a participação dos pais nos cuidados é essencial para a manutenção da relação pais-filhos e contribui para que os pais se sintam mais úteis.

Na tentativa de amenizar os sentimentos de culpa e estados de ansiedade, há estudos que demonstram que, através de grupos de apoio, é possível favorecer a aprendizagem de novos comportamentos e novas formas de assimilar a realidade, tanto nas crianças como nos adultos (Narváez, Rubiños, Cortés-Funes, Gómez y García, 2008; Páez, Luciano y Gutiérrez, 2007).

Assim, reduzir o stress, melhorar a qualidade de vida, controlar as situações de stress com os filhos, desenvolver habilidades de afrontamento, são os desejos daqueles que acompanham e trabalham, desde uma perspectiva multidisciplinar, com as crianças (e os pais), em situação de doença e hospitalização. Pois, tudo o que se fizer para ajudar os pais a viverem da melhor maneira possível esta situação de angústia é uma forma de ajudar indirectamente os filhos doentes (Celma

y Mayoral, 2006). Isto é, aquilo que os pais pensam, dizem e fazem vai influenciar de forma notável o comportamento dos filhos.

A família é, sem dúvida, um grupo institucionalizado, que constitui um importante suporte da vida social, e é lá que se elaboram aprendizagens muito significativas, como a linguagem, a comunicação e as relações interpessoais. E é, também, um espaço de vivência de relações afectivas profundas, por isso, a separação e privação do seu meio familiar, é um factor de risco para a criança hospitalizada.

A conotação estigmatizante, em termos emocionais, que a hospitalização suportou durante muitos anos, levou a comunidade científica, por volta dos anos 70, a estudar e a efectuar alguns programas de preparação emocional e de relacionamento entre a criança, os pais e os profissionais de saúde.

Neste sentido, um marco importante na organização das práticas de assistência à criança hospitalizada foi a publicação do Relatório de Platt, citado por Darbyshire (1993), que surge a partir de uma comissão criada em Inglaterra devido às crescentes preocupações com a exponencial da hospitalização da criança. Este documento trouxe à tona a preocupação com o bem-estar da criança internada em instituições hospitalares e levou pais e profissionais a discutirem e analisarem o processo de hospitalização, procurando alternativas para “humanizar” esta experiência.

O conceito central do relatório visava medidas urgentes para se alcançar o melhor bem-estar emocional, psicológico e social da criança hospitalizada, a saber:

- As crianças deviam ser admitidas em hospitais pediátricos ou enfermarias só para crianças;

- As enfermeiras deveriam receber preparação específica;
- Os pais deveriam ser encorajados a visitar os seus filhos em qualquer hora do dia;
- Deveria ser mantido a unidade mãe e filho;
- Em cada enfermaria, deveria ser promovida a organização de brincadeiras e actividades recreativas para as crianças;

Este relatório foi bastante inovador para aquela época, encorajando os pais a ficarem junto dos filhos na hospitalização, no entanto, não fazia qualquer referência à interacção enfermeiro ou médico, pais ou educadores.

Nesta ocasião, no nosso país, “a sociedade portuguesa de pediatria realizou algumas reuniões com o objectivo de sensibilizar os pediatras, outros técnicos de saúde e a comunidade para o problema da criança no hospital” (Levy, 1996, p. 656).

As informações que surgiram nesta nova maneira de cuidar a criança tinham, por objectivo, despertar para a análise dos aspectos biológicos e emocionais, como factores a relacionar e a incluir na doença.

Portanto, as bases da assistência à criança hospitalizada têm-se modificado nas últimas décadas, resultante dos resultados de pesquisas na área das ciências médicas, humanas e sociais. Conforme Altamirano e Jereissati (2002), através dessas contribuições desenvolveram-se diferentes perspectivas de como assistir à criança no processo saúde/doença, as quais vêm orientando a prática pediátrica. Estas perspectivas influenciam a visão dos profissionais sobre a criança, o papel da família e da comunidade, os tipos de problema a serem

identificados, os objectivos, a envolvimento da assistência, a composição e o inter-relacionamento da equipe de saúde (Oliveira, 1999).

Em Portugal, segundo alguns autores, apesar de se prepararem os profissionais de saúde para a atenção integral da criança, sabemos que aquilo que está no centro da sua atenção é o tratamento da enfermidade e o cuidado e tratamento físico dos vários órgãos. Contudo, é bem visível a preocupação e procura relativa à valorização do atendimento infantil, respeitando a individualidade comportamental, assim como as condições psicológicas de cada um. Apesar de tudo, sabemos que existem ainda algumas dificuldades para que a verdadeira humanização dos serviços de saúde seja uma realidade (Martins, 1991).

1.3.6. O HOSPITAL

O hospital é uma instituição marcada por diversas interacções e cruzamento de vários tipos de relações entre doentes, médicos, auxiliares, administradores, autoridade de tutela, Segurança Social e vários organismos. No entender de alguns autores, como Peneff (2002), o hospital encontra-se no cruzamento de vários tipos de relações entre indivíduos e instituições. É por excelência um lugar de negociação frequente entre doentes, médicos, administradores e pessoal subalterno.

Para Stacey (1979), “ o hospital é um sistema social organizado onde vários mecanismos tendem a manter o poder e os privilégios que cada profissional conseguiu atingir” (p. 179). O autor considera também que a própria hierarquia, e correspondente diferença de horários,

dificultam o estabelecimento de decisões conjuntas, e que há resistência à mudança, porque qualquer inovação traz problemas novos a resolver, e põe em questão os mecanismos de defesa que opomos à realidade.

Alguns dos lugares de chefia nos hospitais ainda são ocupados por profissionais cuja formação decorreu em serviços de onde os pais eram excluídos. Em 1955, num serviço pediátrico de um hospital, às quinze horas da tarde, eram fechadas à chave, as portas envidraçadas das enfermarias, os pais das crianças entravam de roldão pelos corredores fora, e a seguir assistia-se às tentativas alucinadas das crianças e dos pais chorando e tentando tocarem-se e comunicar através dos vidros. Isto acontecia quatro vezes por semana, a horas que os médicos já tinham saído e portanto, este era um sofrimento “invisível” para quem tinha o poder de humanizar.

A estrutura organizativa de um hospital é bastante complexa, variando em função do seu tamanho e do tipo de sistema de saúde de cada país. Assim, González-Gil (2002) é de opinião que ao falarmos do hospital devemos ter presente a ideia que eles não são todos iguais, nem obedecem às mesmas linhas organizativas. Ou seja, existem grandes diferenças entre cada hospital, devido ao tipo de edifício, ao tamanho, ao facto de serem públicos ou privados, gerais ou especializados, docentes ou não docentes. Estes aspectos, ainda segundo a autora, podem afectar a qualidade das relações entre o pessoal sanitário e os pacientes.

O fim último desta instituição passa pela satisfação dos utentes, tanto ao nível dos cuidados ministrados, como das aptidões relacionais destes, dado que é relevante “a encruzilhada de diferentes modelos de acção profissional, assentes nas competências e saberes das múltiplas profissões” (Carapinheiro, 1998, p. 12). A autora refere que “o papel do hospital no sistema de saúde português tem vindo a ser constantemente

balizado por um quadro legal onde se evidencia a influência das ideologias políticas” (p. 20). Mas, mesmo assim, o hospital ainda mantém capital importância na prestação de cuidados, apesar de termos assistido à introdução de novas filosofias que conduzem a algumas alterações.

E se até aos anos sessenta, o hospital era considerado de domínio central, a partir de então, as mudanças políticas que têm vindo a acontecer acabaram por substituir o “hospitalocentrismo” por uma nova filosofia assente “na prevenção e promoção da saúde e no reforço de organização dos órgãos e dos serviços vocacionados para os cuidados primários” (Campos, 1998, in Carapinheiro, 1998, p. 20).

Apesar de todas as diferenças, os hospitais pretendem devolver a saúde ao paciente, no entanto, e tendo em conta que existem pacientes crónicos e pacientes terminais, nem sempre se consegue atingir a recuperação da saúde.

Diante a saúde, a doença e a morte, que caracterizam o percurso de cada indivíduo, o hospital está condenado a uma organização muito específica dos espaços físicos, devido ao roteiro dos tempos do dia-a-dia dos utentes, onde tem de se abarcar, de um modo inesperado, todos os actos rítmicos do processo terapêutico que diz respeito à estrutura técnica e social do próprio hospital.

Por isso devido à lógica institucional e à mecanização da regra das suas intervenções, os profissionais de saúde pretendem dar satisfação às necessidades da Instituição danificando as necessidades da criança e da família. Pois, quando uma pessoa é hospitalizada, quase todos os aspectos de identidade da pessoa desaparecem e os membros da equipa hospitalar/médica, querem que o paciente se habitue à realidade imposta, isto é,

Espera-se que os pacientes hospitalizados se conformem de maneira submissa às regras do hospital, incluindo seus horários de comer, dormir e receber visitas, além de disponibilizar-se para exames e tratamentos quando o médico ordena. Eles podem dizer pouco ou nada sobre quem pode examiná-los, quando os exames irão ocorrer, o que podem vestir ou quando tomam os seus remédios (Straub 2005, p. 451).

Ir ao hospital, ou para o hospital, é entrar numa instituição muito diferenciada, que obriga o paciente a fazer algumas mudanças na sua vida, assumindo agora um novo papel, ou seja, o hospital é um micro sistema que impede os seus utentes de terem uma ligação com o exterior, afastando para um plano distante os aspectos da vida quotidiana (Carapinheiro, 1988). Pois a vida familiar, afectiva, cultural, escolar e social sofre restrições, e no caso das crianças, estes efeitos psicossociais negativos, podem influir no período de hospitalização, tornando-o mais prolongado.

Segundo Geller (2000) citado por Quilles e Carrillo (2000) ir ao hospital ou para o hospital é, para a criança ir a “um país estrangeiro, a cujos costumes, linguagem e horários deve habituar-se” (p.20). Isto denota que é um acontecimento indesejado, com o qual não se estava a contar e, por isso mesmo, vão surgir características stressantes, pois depara-se com um ambiente diferente, com materiais que nunca viu, com pessoas (profissionais deste lugar) que nunca viu e que andam à sua volta e que não representam, para ela, qualquer referência ou ligação.

Crepaldi (1999) diz que “a visão de quem atende é por assim dizer etnocêntrica, na medida em que a alteridade dos usuários não é

aspecto relevante, ou seja, o paciente e a sua família é que devem adequar-se ao universo hospitalar” (p. 93).

E embora não se tenha falado nem se encontre muita coisa escrita sobre o impacto do desenho arquitectónico do hospital e o embate que este provoca nos pacientes, o certo é que, pelos trabalhos de Sangrador (1986), temos conhecimento que a maioria dos desenhos que se encontram na decoração não favorece muito a interacção social. E ao paciente só lhe resta sujeitar-se ao que encontra sem poder fazer qualquer ajuste ou modificação, mesmo que a hospitalização seja de muitos dias. Além disso, o paciente fica sujeito a uma série de instruções e rotinas que são totalmente novas para ele e provocam-lhe altas taxas de ansiedade.

Acrescenta-se a este quadro a necessidade/obrigação que a criança tem de se adaptar aos novos horários, confiar em pessoas até então desconhecidas, receber injeções e outros tipos de medicação, e ter que permanecer num quarto, ficando privada de actividades de brincar - situações estas que não faziam parte da sua vida da criança mas que caracterizam a hospitalização.

Esas implicações da hospitalização descritas são compartilhadas por vários autores, como Chiattonne (1984); Guimarães (1988); Barbosa, Fernandes y Serafim (1991); Zannon (1991); Saggese y Maciel (1996); Mello, Goulart, Ew, Moreira y Sperb (1999); Ceccim y Fonseca (1999); Siegel (1983) e Méndez, Ortigosa y Pedroche (1996), que relatam os prejuízos transportados por uma hospitalização prolongada. Assim como relatam a necessidade e possibilidade de desenvolvimento de trabalhos que promovam a humanização da instituição hospitalar.

Portanto, a hospitalização tanto antes como depois da estância hospitalar ocasiona o surgimento de stress, e para Mendez y Ortigosa (2000) há quatro tipos de agentes stressantes:

1. Os que derivam da doença e, que, por causa deles, foi necessário recorrer à hospitalização e podem acarretar dores, sequelas e até o risco de morte;
2. Os relacionados com os procedimentos médicos que podem implicar injeções, tirar sangue e cirurgias;
3. Os relacionados com a estrutura e organização do hospital (o ambiente inusual, a perda da autonomia, de intimidade, a interrupção da actividade diária, não saber como comportar-se adequadamente);
4. Os que se referem com as relações pessoais, porque vai haver, forçosamente, a separação dos entes queridos e tem de contactar com desconhecidos, assim como vão ter de lidar com as alterações emocionais dos pais;

Apresentamos seguidamente, na Tabela 3, e de um modo mais detalhado, estes quatro tipos de factores stressantes, na hospitalização infantil.

Tabela 3. Fontes de stress na hospitalização infantil

Fontes de stress	Explicação
Doenças	<ul style="list-style-type: none"> • Características da doença: natureza, duração, gravidade. • Aspectos da doença: sintomas, mal-estar, dores. • Sequelas da doença: desfiguração, alterações físicas, restrições, incapacidade e risco de morte.
Procedimentos médicos	<ul style="list-style-type: none"> • Assustadores: injecções, tirar sangue, cirurgias. • Dolorosos: aspirações de medula óssea, punções lombares, hidroterapia para queimados, cateterismo cardíaco.
Contextos sanitários	<ul style="list-style-type: none"> • Estrutura: desenho arquitectónico, mobiliário estranho, decoração fria e impessoal, medicação, instrumentos médicos • Organização: interrupção da actividade diária, perda de autonomia e intimidade, tempos de espera, incerteza sobre a conduta apropriada.
Relações pessoais	<ul style="list-style-type: none"> • Pais: separação dos pais, ansiedade paterna. • Outros pacientes: relação com desconhecidos. • Profissionais de saúde: falta de contacto, relação distante e fria. • Situação pessoal: saudade, dependência

Fonte: Méndez y Ortigosa (2000).

Sabemos que os pais são o suporte dos filhos, são quem melhor os conhece e quem consegue compreendê-los e responder de uma forma global, a todas as suas necessidades, pois, a comunicação entre pares durante a hospitalização tem inerente uma comunicação efectiva entre profissionais/criança, profissionais/pais. Contudo, um aspecto de que os pacientes hospitalizados se sentem privados é, precisamente a falta de comunicação com o pessoal, não recebendo a informação que desejam e, vivem numa constante agitação, tentando informar-se através de familiares, dos companheiros de quarto e das visitas, ao

mesmo tempo que tentam interpretar gestos, olhares, palavras, e assim construir a sua informação que nem sempre será a mais correcta.

No que diz respeito às informações recebidas, Sabatés y Borba (2005) realizaram um estudo com pais que estavam a acompanhar os seus filhos hospitalizados, e os resultados que obtiveram evidenciaram que os pais não estavam totalmente satisfeitos com as informações recebidas durante a hospitalização do filho, porque as informações fornecidas aos pais pelas enfermeiras eram, principalmente sobre regras e rotinas, direitos e deveres, motivos dos procedimentos e participação dos pais no cuidado com o filho hospitalizado. E os pais solicitam e pretendem das enfermeiras, essencialmente informações sobre o tempo de hospitalização, evolução da doença, medicação e tratamento do filho.

Serradas (2002), constatou, no seu estudo, que o nervosismo e a inquietação dos pais perante a doença do filho, para ser amenizado, necessita, fundamentalmente que as pessoas do hospital transmitam algum tipo de apoio, nomeadamente informação correcta e de um modo resumido, mas que sintetize todos os conhecimentos indispensáveis que os pais devem ter acerca da doença do seu filho, pois haveria assim, uma maior cooperação com o pessoal de saúde. Constatou ainda que os pais manifestaram necessidades de apoio psicológico porque, por vezes, surgem crises de ansiedade e/ou transtornos depressivos e que os outros membros da família também são afectados por esse facto, ainda que tentem parecer levar uma vida normal.

Também os autores Polaino y Ochoa, (1998) referem que a ajuda, a orientação e educação que os vários profissionais forneçam à família e à criança, contribui para a recuperação do equilíbrio familiar e respectiva auto realização.

Por sua vez, Kiyohara, Kayano, Oliveira, Yamamoto, Inagaki, Ogawa, Gonzales, Mandelbaum, Okubo, Watanuki, y Vieira, (2004) também relatam a importância das informações, nomeadamente das que são fornecidas à criança, e, para isso, realizaram um estudo, com o objectivo de comparar o grau de ansiedade no dia anterior à cirurgia entre pacientes que têm informação sobre seu diagnóstico, cirurgia e anestesia. Mediram a ansiedade dos mesmos, no dia anterior à cirurgia, e concluíram que o conhecimento sobre a cirurgia a ser realizada pode reduzir o estado de ansiedade. As informações quanto mais específicas, melhor preparam a criança, reduzindo sua ansiedade frente a cirurgia (Edwinson, Arnbjornsson y Ekman, 1988).

A criança tem subjacente um período de crescimento, que é um marco importante do seu desenvolvimento contínuo, que pode ser alterado, em caso de hospitalização. Por isso, a família “surge como um elemento chave no processo de reabilitação da criança, nomeadamente valorizando o seu comportamento, o que influencia, notavelmente o ajuste psicológico e social do paciente pediátrico” (Sebastian e Plácio, 2000, in Quilles e Carrillo, p. 55).

Nos últimos anos, as mudanças que têm acontecido no que diz respeito ao desenvolvimento das acções de saúde, têm estimulado os profissionais a abraçarem projectos de saúde e educação que estão de acordo com as necessidades da população e com a promoção da melhoria da qualidade de vida.

Deste modo, o hospital, para além de proporcionar os tratamentos médico-cirúrgicos e do saber técnico e científico, que são determinantes para a reabilitação da saúde, poderá organizar-se de forma a proporcionar espaços onde se possam desenvolver programas para acompanhamento infantil - Aula Hospitalar - isto é, contribuir para que haja continuidade das actividades pedagógicas (quando a criança já

frequenta a escolaridade obrigatória), assim como intervir ao nível do desenvolvimento global da criança, proporcionando actividades lúdicas e pedagógicas fundamentais, para o processo de desenvolvimento psicológico, intelectual, cultural, social e emocional das crianças hospitalizadas, bem como na recuperação mais rápida da sua saúde.

Assim, será possível, tornar a hospitalização numa experiência positiva, onde se pode usufruir de alguns momentos de crescimento pessoal tanto para a criança como para aquele que a acompanha, assim como para os profissionais envolvidos no processo. Espera-se que os profissionais envolvidos sejam todos os elementos que fazem parte da equipe, desde médicos, enfermeiros, auxiliares, professores, educadores, psicólogos e pedagogos, assim como, o familiar que acompanha a criança no internamento. No capítulo seguinte deste trabalho, vão ser abordados estes aspectos de um modo mais alargado.

1.4. A HUMANIZAÇÃO DO ESPAÇO PEDIÁTRICO

O espaço é um campo dinâmico em interacção com o meio, onde as relações acontecem. Por isso não poderá ser considerado uma entidade fechada e independente. Segundo a perspectiva psicossocial, é no espaço que a relação se centraliza e pode ser considerada de duas maneiras.

Para Fisher (1994), os nossos movimentos e posições no espaço funcionam de acordo com uma abordagem funcional, assim como de acordo com a experiência vivida. Deste modo, e ainda na perspectiva do autor poderemos dizer que o espaço é um factor de influências, de

condicionalismos, assim como de constrangimentos. Estes vão revelar os comportamentos e as relações que se encontram de acordo com a organização.

Neste contexto, a relação funcional tem subjacente a explicação na forma das necessidades válidas em toda em toda a parte, e é também subjacente que, o modo de se comportar dos indivíduos é determinado pela organização de um determinado espaço.

Ainda na linha do pensamento do autor, podemos dizer que as interacções com o meio ambiente tornam-se complexas em virtude de apresentarem “uma dinâmica relacional muito enredada”.

Fisher (1989) é de opinião que o espaço pediátrico proporcione um bom acolhimento social à criança, e ao mesmo tempo será conveniente que os actores circundantes à criança desempenhem um papel de relevo, no sentido de brincarem e animarem as crianças.

A hospitalização infantil apresentou durante muitos anos um panorama geral bastante sombrio, pois alguns trabalhos realizados identificaram as reacções negativas a essa experiência de internamento hospitalar (Jessner, Blom, y Waldfogel, 1952). As crianças eram radicalmente separadas do ambiente familiar e da família, permitindo-se unicamente breves períodos de visita dos pais, visitas essas que, por serem percebidas como problemáticas, não eram encorajadas. O tempo de internamento era, geralmente bastante prolongado, as crianças deviam permanecer acamadas e o mais possível inactivas, e os próprios processos analgésicos e de anestesia estavam pouco desenvolvidos e eram parcamente utilizados.

Assim, à separação da família associava-se a interrupção das actividades quotidianas, a falta de estimulação cognitiva e social e a administração de tratamentos prolongados e agressivos. Além disso, os

procedimentos de hospitalização e tratamento hospitalar criavam uma realidade verdadeiramente aberrante do ponto de vista educacional.

Actualmente o panorama do internamento hospitalar mudou completamente na maior parte dos países. A criação de serviços especializados de pediatria, as novas formas de tratamento, a maior preocupação com a anestesia e analgesia pediátrica decorrente do reconhecimento da especificidade das manifestações de dor infantil, a preocupação em reduzir ao mínimo os períodos de isolamento e acamamento, e do próprio internamento. São também reconhecidos os esforços para criar um ambiente adequado às actividades habituais da criança, fomentando a presença de educadores e professores, e sobretudo, a possibilidade de acompanhamento por um familiar. Foram estes, os contributos favoráveis para uma mudança potencialmente definitiva da experiência de hospitalização.

A evolução da investigação nesta área permite, actualmente, definir actuações específicas, que visam diminuir o sofrimento e a ansiedade da criança e da família que necessita de ser hospitalizada. Apesar de toda a evolução que se tem vindo a constatar, o mundo da hospitalização infantil está longe de ser um paraíso, ou mesmo de ser o ambiente especialmente protegido e adequado que poderia ser. Muitos dos factores que têm sido identificados como provocadores de perturbação não foram eliminados, e alguns nunca o poderão vir a ser. Pois, o acompanhamento da criança pelos pais é já um dado adquirido, assegurado pela lei, mas que continua a não ser facilitado pelas próprias condições de internamento porque o espaço é muitas vezes reduzido e, só em algumas instituições é possível, aos pais dormirem com a criança em condições de conforto minimamente adequadas e em alguns casos, continua a haver grandes dificuldades para os pais obterem as dispensas de serviços necessárias a esses acompanhamentos.

Paralelamente, a interrupção das rotinas quotidianas e do ambiente familiar, assim como a presença de equipamento estranho e ameaçador, a necessidade de administrar tratamentos ou meios de diagnóstico assustadores e dolorosos, a necessidade de contactar com muitas pessoas, entre o pessoal técnico e auxiliar, e a impossibilidade de manter o controlo sobre os acontecimentos, são condições que dificilmente podem ser completamente eliminadas. Ora, perante estas circunstâncias, a criança não fica alheia à percepção da gravidade da situação, quer directamente, ou através das reacções dos pais e do próprio pessoal hospitalar, nem à necessidade de se confrontar com processos físicos estranhos, dolorosos e difíceis de compreender, uma vez que limitam muito a actividade habitual.

No entanto, é de reconhecer que, o esforço de humanização e defesa dos direitos da criança e da família enquanto utentes dos serviços de saúde, embora não seja uma prioridade das políticas de saúde, é pelo menos, uma boa intenção de alguns técnicos, das administrações hospitalares e de todos os profissionais envolvidos.

Alguns estudos mais recentes (Eiser, 1990; Lambert, 1984), embora apresentando um panorama bastante mais matizado e animador sobre as consequências da hospitalização, continuam a evidenciar as sequelas negativas, nomeadamente nas situações pouco preparadas e mal acompanhadas. Estas sequelas poderão reflectir-se no futuro pois uma experiência hospitalar positiva é a melhor preparação para experiências posteriores do mesmo tipo.

A experiência de hospitalização pode ser uma fonte de stress e ansiedade para a maioria das crianças, podendo mesmo contribuir para um risco acrescido de perturbações do comportamento assim como de psicopatologia a médio e longo prazo. No entanto, sabemos hoje que é possível reduzir os efeitos negativos dessa experiência, e mesmo

potencializar os seus aspectos mais enriquecedores. E caminhamos cada vez mais para o encerrar da época de falar teórica e genericamente da hospitalização associada às grandes catástrofes da infância, e cada vez mais, já são evidentes as preocupações em identificar e aperfeiçoar medidas concretas que permitam transformar essas experiências, apesar de tudo, comuns na vida de um grande número de crianças e adolescentes.

Nos dias de hoje, a humanização do atendimento da criança hospitalizada é um dos objectivos subjacentes aos Hospitais assim como por parte das equipas de saúde, as quais se preocupam com os problemas de organização da instituição e com a implementação de estratégias e mudanças que, preconizam e divulgam uma perspectiva confortável e simpática para a criança/família.

Contudo, cada criança responde de uma forma diferente à hospitalização, e autores como Barros (1999) sugere que “ com o objectivo de se adaptar a situações e acontecimentos que está a viver, a criança constrói ideias ou teorias, isto é, significações e, em consequência reage de diferentes maneiras” (p. 35). Para o autor, a médio e a longo prazo, a hospitalização está, ainda, associada a um risco acrescido de desenvolvimento de perturbações de comportamento.

Os estudos mais recentes, sobre esta matéria, apontam para que se criem ambientes lúdicos e alegres nas pediatrias, porque as pequenas atitudes que dão azo à imaginação e à fantasia ajudam a melhorar o estado emocional das crianças, o qual tem influência directa na sua recuperação.

À luz dos resultados obtidos na investigação de González-Gil (2002), e tendo por base as solicitações das crianças participantes, será desejável que os ambientes físicos como os quartos/enfermarias sejam

espaçosos e com mobiliário e decoração infantil, com jogos e livros à disposição, que a roupa de cama seja colorida e eliminar o mais possível o aparato de instrumentos médicos.

As crianças também manifestaram o desejo de o pessoal médico e de enfermagem usarem informes coloridos, que sejam afáveis com elas e que as informem dos procedimentos médicos que lhe vão fazer, evitando assim a insegurança e o medo do desconhecido.

Também seria desejável que a opinião das crianças fosse atendida sobre os aspectos e decisões que dizem respeito aos seus cuidados; maior liberdade de movimentos sempre que o estado de saúde o permita; a distribuição das crianças nos quartos/enfermarias seja feita de acordo com as idades; que os horários, tanto de levantar como das refeições, sejam mais ajustados/aproximados ao que é habitual, pois tudo é demasiado cedo e resta muito tempo livre ao longo da tarde; que existam actividades variadas e oferta educativa, pelo menos durante a semana.

Assim, em função das pretensões das crianças, a organização e o funcionamento dos espaços de pediatria, desde os corredores, enfermarias, paredes, cadeiras e biombos, se incorporarem cores alegres e suaves, painéis interactivos, materiais de diferentes texturas para provocar sensações e estimular a criança, assim como mobiliário adequado e confortável para os pais se sentarem e sentirem alguma privacidade, vai com certeza, melhorar a qualidade de vida de todos os actores deste processo.

Nesta perspectiva (Fisher, 1994) defende que o espaço onde somos acolhidos tanto pode ser um factor de influências positivas como de condicionamentos e constrangimentos. Tudo depende da sua

organização e da interacção social, isto é, o autor coloca a relação no espaço centralizada na abordagem psicossocial, referindo que:

...são os usos de um lugar que importam, dado que exprimem no seu conjunto, as posições ocupadas e os movimentos do nosso corpo no ambiente e todo o peso arrastado por uma situação subjacente aos espaços organizados (p. 37).

Na linha do pensamento do autor, o espaço pode produzir o isolamento simbólico, que por sua vez, reforça o isolamento físico, por isso ao fomentar e incorporar no funcionamento dos espaços pediátricos, a comunicação entre hospital – família – escola com o intuito de interferir e transformar o tempo que resta às crianças depois dos tratamentos médicos, estamos a proporcionar momentos de desenvolvimento e a minimizar os constrangimentos próprios do internamento.

Pereira (1993), assim o entende quando refere que “os tempos livres são o espaço onde é possível actuar de forma intencional ao nível do desenvolvimento global do indivíduo, mesmo a nível cognitivo...” (p. 93). Corroborando com o pensamento da autora, podemos dizer que, se os tempos livres forem otimizados sob o ponto de vista de saúde quer psicológica, quer física, quer mental, vamos proporcionar as condições ideais para a existência de qualidade de vida.

Neste contexto, o tempo livre da criança hospitalizada constitui momento de eleição para o desenvolvimento de atitudes e interacções que derivam das motivações, das vivências diárias e das suas representações.

Dumazedier (1994) demonstrou que o lazer traz subjacente a si, práticas que proporcionam o desenvolvimento completo do indivíduo, sendo este, um tempo social, no qual se exprimem funções de recuperação que libertam a fadiga, funções de divertimento que libertam o tédio e funções de desenvolvimento que podem recuperar as forças criativas dos estereótipos e das rotinas impostas pelo quotidiano.

Como temos vindo a apontar, assim como pelo referencial teórico apresentado, acerca deste assunto, é necessário proporcionar às crianças hospitalizadas actividades lúdicas inseridas no contexto do seu tempo livre, uma vez que este contribui para evitar a estagnação dos desenvolvimentos emocional, físico, intelectual e social da criança. Além disso as actividades lúdicas do género do Jardim-de-infância / Escola ajudam a criança a sentir-se mais calma e segura, valorizando as competências adaptativas e, promovendo a interacção com outras crianças. Brincar é a parte mais natural da infância e é uma fonte de grande prazer, isto é, a actividade lúdica é uma actividade agradável, que permite à criança explorar e compreender o seu mundo. Como iremos ver, no capítulo seguinte dedicamo-nos um pouco mais à importância dos aspectos lúdicos durante a hospitalização.

1.4.1. O AMBIENTE HOSPITALAR

O ambiente hospitalar constitui um espaço onde se valoriza o papel dos profissionais de saúde que aí trabalham, excluindo as particularidades da vida das pessoas. Cabe aos profissionais de saúde ter atitudes terapêuticas centradas na criança/família, isto é, os

profissionais de saúde devem envolver-se e participar nos jogos das crianças, ajudando-as a confrontar-se com o percurso do internamento, com os momentos difíceis que se deparam no quotidiano hospitalar, uma vez que, são estes profissionais, “que estão constantemente em contacto com as crianças e a maior parte dos procedimentos médicos são efectuados por eles” (Montoya, 2000, in Ferrer, p. 58).

Portanto, a intervenção hospitalar, desde o ponto de vista dos recursos físicos, humanos e organizativos, tenta minimizar o sofrimento e sequelas emocionais que permeiam os aspectos saúde-doença do processo de hospitalização.

Dadas as necessidades psico-afectivas e sociais da criança, torna-se necessário alterar os esquemas tradicionais, tendo como objectivo criar um ambiente com qualidade e bem-estar para assim atenuar o stress e minimizar os efeitos negativos que a hospitalização exerce sobre a criança e a família.

O ambiente hospitalar é para ela um local de proibições; lá não se pode correr pelos corredores, jogar à bola, falar alto e dependendo das regras do hospital também não se pode brincar. Este lugar é em geral assustador, pois não há nada nele que possa identificar com suas experiências anteriores, e somado a isso, o facto da sua debilitação física e emocional estarem presentes na situação, tornam a experiência ainda mais agravante. (Ferro y Amorim, 2007, p. 4).

Alguns autores falam da importância da humanização no contexto hospitalar, porém a atitude de diversos profissionais de saúde é o distanciamento e a indiferença em relação aos utentes. Crepaldi (1999) diz que muitos profissionais agem assim, pois “trata-se de uma forma de defender-se contra o seu envolvimento com a dor do outro, protegendo-o do sofrimento que esta situação na maioria das vezes encerra” (p. 91).

A doença perturba e interfere no funcionamento do indivíduo enquanto ser biológico e social (Parsons, 1951). As crianças durante o internamento geram determinados sentimentos, perante aquele mundo estranho que lhe é apresentado. A apreensão, o medo, a angústia, o terror e o pavor são sentimentos que poderão ser atenuados com a presença da mãe, sendo esta, fundamental para o restabelecimento do seu filho.

Nos períodos de internamento hospitalar ou de visita ao hospital, seja para exames ou a fim de iniciar ou terminar um tratamento, quando se trata de crianças, normalmente a mãe torne-se a companheira e a cúmplice da criança, vivenciando ao seu lado, as suas angústias, as suas dores e o seu sofrimento.

Embora os pais tentem conciliar os seus esforços para ajudarem o filho hospitalizado sem abandonar o resto da família, nem sempre é possível ultrapassar as dificuldades de tempo, de gastos de dinheiro e de viagens cansativas e, por vezes longas. A tudo isto pode ainda juntar-se uma certa dose de isolamento que tanto a criança como a família acabam por viver. Aliás, alguns pais das crianças doentes apresentam sintomas de ansiedade, depressão e desequilíbrio emocional, em virtude da sua vida ficar dominada pela doença. (Grau, 2004).

Para que a mãe possa conciliar as suas tarefas da vida quotidiana com o período de hospitalização ou internamento da criança, por vezes, é preciso que ela abdique da família que permanece em casa, do emprego e das relações sociais que tem. E, suspender os compromissos do quotidiano e da família, deixando esta última desamparada, pode causar bastante sofrimento à mãe, que se torna dividida entre aquele familiar que está no hospital e aqueles que estão fora dele.

Neste contexto, podemos também referir a relação da criança com a equipa de pediatria prestadora de cuidados, sem esquecer que desta equipa deveria fazer parte uma Educadora de Infância. Porque, a partir do momento que a admissão é feita, a criança necessita de estabelecer uma relação afectiva e estável com o novo ambiente, e é muito comum que a interacção da criança com o ambiente seja através do brincar.

Segundo Lindquist (1993), a cooperação/interacção entre todos os profissionais que estão em contacto com a criança, ajuda a promover a aquisição de benefícios tanto para os profissionais como para a instituição/hospital, pois ela auxilia a criança a alcançar confiança, bem-estar e segurança.

Para que o brincar seja uma terapia, a criança precisa de alguém que a ajude a suportar e a superar a realidade, pois quando a realidade é dolorosa, torna-se difícil suportá-la sem poder fazer algo relaxante e agradável. Podemos, por isso dizer que a brincadeira da criança pode ser vista e encarada como uma forma de auxílio, e ao mesmo tempo, exprime o seu profundo desejo de crescer.

1.4.2. A ACTIVIDADE LÚDICA NO HOSPITAL

A importância do brincar na situação hospitalar ganhou relevância social principalmente a partir do trabalho do médico Patch Adams (1999), nos Estados Unidos da América, cuja história pessoal foi popularizada através de um filme².

² “PatchAdams – O amor é contagioso”, de Tom Shadyac UniversalPictures, 1998.

Ao revisitar a bibliografia dos autores nacionais e internacionais sobre a introdução do brincar na instituição hospitalar, verifica-se que esta temática tem ocupado um espaço expressivo no estudo da hospitalização infantil, levantando questões relacionadas à sua importância no processo de humanização hospitalar, (Sherlock, 1988; Lindquist, 1993; Lindquist, 1996; Adams, 1998).

Autores como Chiattonne (1984), Duarte, Muller, Bruno y Duarte (1987); Guimarães (1988); Pinheiro y Lopes (1993); Saggese y Maciel, (1996); Masetti (1997); Françani, Zilioli, Silva, Sant'Ana y Lima (1998); Mello e cols. (1999); Goulart y Moraes (2000) têm-se debruçado sobre esta temática da humanização e hospitalar e entre estes trabalhos, verificam-se particularidades no que se refere ao direcionamento que é dado ao brincar. Aliás, no trabalho de Lindquist (1993), por exemplo, o brinquedo é utilizado como recurso capaz de proporcionar às crianças atividades estimulantes e divertidas, as quais deseja-se que tragam calma e segurança.

Segundo Cunha (2007), a idéia do uso de brinquedos em hospitais surgiu em 1956 na Suécia por Yvonny Lindquist, e logo depois a ideia foi posta em prática no hospital Karolinska de Estocolmo, com o apoio do Dr. Jonh Lind. Os resultados foram tão favoráveis que o médico afirmou que ele não conseguia separar os tratamentos em pediatria sem a ajuda da terapia pelo brinquedo.

Em 1984, numa investigação realizada no Hospital da Cruz Vermelha em Bruxelas, chegaram à conclusão que o trabalho desenvolvido por voluntários (brincando com crianças) uma vez por semana, justificou ser de extrema utilidade, sendo fundamental a ampliação deste tipo de atendimentos (brincadeiras) todos os dias da semana. Foi a partir destes acontecimentos, que as brinquedotecas foram surgindo dentro dos hospitais, preparando e ajudando a criança para

enfrentar a situação da hospitalização, reduzindo os danos que este processo possa gerar, preservando assim a saúde emocional da criança.

Em contexto social, a criança através da actividade lúdica, vai evoluindo no seu processo de aprendizagem, sendo a pessoa adulta o suporte orientador da actividade. A actividade lúdica tem tornado evidente a sua importância para que a criança desenvolva plenamente a sua personalidade, tanto no que diz respeito à motricidade como ao nível psicológico.

Através da actividade lúdica, a criança aprende a conhecer-se a si própria e ao mundo que a rodeia, sendo o Jardim-de-infância o local mais convidativo para as crianças tornarem esta situação uma realidade.

Foi durante o século XX que a importância do brincar começou a ser reconhecida, registando-se a sua maior valorização na última metade do século, nomeadamente através da Declaração da *International Play Association* (1961) e da Convenção sobre os Direitos da Criança (1989).

Assim, o brincar é considerado uma necessidade básica e uma experiência humana rica e complexa, assumindo-se como essencial ao desenvolvimento infantil, ou seja, o acto de brincar, apesar de parecer uma acção natural, ajuda a criança na sua adaptação à realidade e, apresenta funções que incluem o desenvolvimento intelectual, sensorial e motor, de socialização, de criatividade e de auto-consciência. Além disso, pode também constituir-se como um instrumento terapêutico nos cuidados de saúde pediátricos, pois, na prática de enfermagem, há acções de enfermagem que concebem uma intencionalidade terapêutica, de forma a atingir fins terapêuticos, isto é, a mobilização de instrumentos de forma terapêutica na prática de enfermagem permite aos enfermeiros conseguirem alcançar benefícios para a pessoa que

cuidam, desenvolvendo intervenções com intuito, não só de promover a sua recuperação, como também de garantir o seu bem-estar atendendo à sua individualidade (McMahon y Pearson, 1998).

Neste sentido, e de acordo com Festas (1994, p. 327), “as actividades lúdicas, devem ser utilizadas pelos profissionais de saúde que se relacionam com a criança como um grande espelho do seu vasto mundo real e imaginário”, facilitando o próprio processo de hospitalização.

Walker (1988) salienta que existem dois tipos de brincar em cuidados de saúde, que são, a terapia pelo brincar e o brincar terapêutico. Ambos possuem alguns objectivos em comum, como seja o estabelecimento de uma relação entre o profissional e a criança, e a possibilidade de permitir à criança uma “ventilação de sentimentos” negativos em relação ao seu problema/vivência.

O brincar no hospital tem, ainda, funções e formas de existência muito específicas, pois de acordo com Oliveira, Dias y Roazzi (2003) e Hockenberry, Wilson y Winkelstein (2006), o brincar pode assumir duas formas de ser e existir: o brincar dirigido e o brincar livre.

Assim, o brincar dirigido implica uma programação, estruturação e definição de temas específicos, onde é permitido à criança manipular e explorar o material com o qual se depara durante o internamento e a experiência de cirurgia (LeVieux-Anglin y Sawyer, 1993). O brincar livre é espontâneo e não estruturado, e permite à criança brincar com todos os materiais disponíveis.

Como refere Cunha (2007), “o brincar traz satisfação emocional e autoconfiança, portanto deve ser encarado como uma actividade terapêutica por excelência” (p. 71).

Durante o brincar é ainda, pertinente integrar os familiares da criança, já que estes assumem um papel importante como mediadores da confiança entre a criança e os enfermeiros, pois quando a criança percebe que a família confia no profissional tenderá a vê-lo como uma pessoa em quem pode confiar e com quem pode partilhar algumas actividades (Björk, Nordström y Hallström, 2006). Os mesmos estudiosos destacam que, o estabelecimento de uma boa relação com os profissionais constitui-se como uma necessidade da criança quando está hospitalizada.

Podemos assim dizer que, intimamente relacionada com a função do brincar surge a função de promover o sentimento de segurança da criança, o qual é alcançado através da organização de diferentes actividades de brincar que sejam estimulantes e divertidas, sendo as mais frequentes e constantes a *utilização de linguagem de brincadeira* e o *encorajamento para manipular material hospitalar*.

O material hospitalar, quando é desconhecido para a criança, representa uma fonte de stress para a mesma, pelo que é essencial encorajar a manipular o material que é utilizado nos procedimentos, pois essa manipulação permite que a criança se aperceba que pode controlar o material e assim altere a imagem ameaçadora que tem do mesmo (Diogo; Valeriano, 2001; Hockenberry, Wilson y Winkelstein, 2006).

No contexto em questão, o hospital, a actividade lúdica surge com o intuito de estabelecer a ligação Família/Creche, Jardim-de-Infância, Escola, tentando diminuir a angústia e a ansiedade que as crianças vivem, porque estão num local estranho e separadas da família, dos seus professores, dos seus amigos e da sua escola.

De acordo com Fortuna (2007) as brincadeiras e os brinquedos, funcionam, como mediadores da relação do homem com o mundo, e

ajuda a modificar a percepção e a compreensão acerca dele, podendo transformar-se em genuínas ferramentas para aprender a viver. Inclusivamente a viver em sociedade, pois brincar também é uma atividade social.

Não há dúvida que, a criança internada está sujeita a uma certa dependência sócio-cultural da instituição. Por isso mesmo, a instituição hospitalar deveria questionar-se acerca de possíveis respostas aos interesses, expectativas, necessidades e direitos da criança. Além disso, tal como revimos na literatura consultada, o bem-estar durante o internamento, está intimamente ligado a uma resposta adequada e organizada com o intuito de minimizar os constrangimentos da hospitalização, assim como de promover a ocupação do seu tempo livre no hospital, com qualidade. Porque a consciencialização dos efeitos negativos que a hospitalização provoca, perante algumas medidas rígidas conduziu a “desenvolvidas medidas a favor da introdução de actividades lúdicas, educativas, permitindo a presença da mãe durante a hospitalização” (Zetterstran y Palomo, 2000, in Ferrer, p.35).

Embora nas unidades de pediatria dos hospitais exista uma sala de actividades, mesmo assim, o ideal seria que as crianças de idade escolar pudessem continuar as suas matérias, para não se sentirem afastados ou atrasados em relação aos seus colegas, quando regressam do internamento. É certo que há crianças que estão acamadas, e como tal impedidas de se deslocarem ao espaço destinado às actividades, cabendo aos pais a responsabilidade de as levarem e, participarem nesta tarefa junto dos seus filhos, mediante a orientação dos técnicos.

Tendo em conta a importância que atribuímos aos cuidados com o prosseguimento dos seus estudos, vamos no capítulo seguinte,

debruçar-nos mais detalhadamente sobre o atendimento às crianças hospitalizadas em idade escolar.

Pelo que acabamos de mencionar, conferimos que a instituição hospitalar deveria questionar-se acerca de possíveis respostas que consigam ir ao encontro dos interesses, das expectativas, necessidades e direitos da criança.

CAPÍTULO 2

A PEDAGOGIA HOSPITALAR

Neste segundo capítulo vamos abordar o conceito de Pedagogia Hospitalar, assim como o seu enquadramento legislativo e os princípios em que esta se sustenta, tendo em vista a sua origem e continuidade ao longo do tempo.

Destacamos o importante papel do pedagogo hospitalar e as actuações mais relevantes que se têm adoptado neste campo.

Este capítulo finaliza com a apresentação e análise de um caso, de prática pedagógica de atendimento às crianças hospitalizadas, o qual contribui para uma melhor qualidade de vida.

CAPÍTULO 2: A PEDAGOGIA HOSPITALAR

A Pediatria actual, assim como a Medicina, têm conhecido um acentuado desenvolvimento técnico científico, sobretudo a partir da segunda metade do século XX, a qual permitiu a redução drástica da mortalidade e morbilidade infantil. Deste modo, a redução das patologias possibilitou que, os pediatras dirigissem a sua atenção para as áreas do desenvolvimento infantil

A Pediatria é cada vez mais um trabalho de equipa, onde médicos, pediatras, educadores, psicólogos, terapeutas e técnicos de segurança social têm de construir e combinar uma rede de suporte eficaz, onde a transdisciplinaridade de saberes seja acessível a todas as famílias e crianças que dela necessitem para construir as suas infâncias.

Hoje em dia, já todos estamos cientes que há factores externos à saúde, tais como os factores psíquicos e sociais, que influem na génese, atenção e recuperação de muitas das patologias das crianças.

Assim, os efeitos psicológicos, sociais e educativos que a doença e a hospitalização fazem sentir, conduzem à necessidade de uma intervenção educativa no contexto hospitalar, para evitar, o menos possível, a desvinculação da criança do seu ambiente educativo.

2.1. ORIGENS DA PEDAGOGIA HOSPITALAR

A Pedagogia Hospitalar surge dentro do contexto hospitalar, isto é, no âmbito da doença e da hospitalização infantil, tendo por finalidade dar uma resposta adequada às necessidades educativas da criança hospitalizada (González-Gil, 2002).

Durante o séc. XIX o atendimento médico e educativo teve as suas origens nos asilos hospitalares, os quais, por sua vez, suscitaram o aparecimento dos asilos escolas, que proporcionavam tratamento médico, nutrição, educação física e restantes ajudas. Pretendia-se, tal como actualmente proporcionar um atendimento multiprofissional.

O surgimento do movimento médico - pedagógico do séc. XIX teve muita importância, principalmente devido aos contributos do médico Itard, que acreditava que Victor, o selvagem, tinha possibilidades educativas, e assim se elaborou uma escala de avaliação da inteligência. Deste modo, foi possível criar um instrumento de medida que se foi desenvolvendo e adaptando, graças ao qual foi possível perceber que as crianças podiam beneficiar de um método educativo globalizado.

E foi também, devido aos contributos de Maria Montessori e de Decroly que se valorizou a via educativa e o método de ensino global, assim como, a educação no meio natural, isto é, na família e na comunidade (Ortiz, 2001).

Ortiz (2001) refere que estes autores dos princípios do séc. XX “baseiam-se nos princípios psicopedagógicos, na estimulação corporal, no ensino sensorial, na aprendizagem global, na individualização do ensino, no carácter utilitário do mesmo e no uso do jogo como ocupação, o que

também está vigente na actualidade e que pode ser extrapolado para a escola do hospital”.

Deste modo, e segundo a autora, a atenção médica, psicológica, educativa e social das crianças diferentes do resto da sociedade, a quem chamavam de anormais, contribuiu para o surgimento de uma nova ciência. Esta nova ciência é a Pedagogia Terapêutica, que contempla os aspectos curativos, terapêuticos e correctivos. Além disso, a autonomia, a socialização, a comunicação assim como a ocupação, são áreas que visam favorecer o desenvolvimento global da personalidade e assim compensar os possíveis deficits ou doenças.

Foi na década de sessenta e setenta, que o Instituto Nacional de Pedagogia Terapêutica, em Espanha, debruçou-se sobre a acção médica e pedagógica, o que o tornou numa instituição que pode ser encarada como um modelo de formação, educação, reeducação, reabilitação, investigação e atenção familiar e social. (Ortiz, 2001).

Este modelo pedagógico, a Pedagogia Terapêutica, apelava a uma colaboração médico pedagógica, a uma educação especial segregada, onde havia instituições com equipas multiprofissionais que pretendiam dar resposta aos transtornos associados à deficiência, e como tal, aos problemas de aprendizagem e de saúde assim como às repercussões que estes podem trazer. Ora, é a partir destas reflexões, que nascem outras no sentido de “atenuar, compensar, curar...os efeitos, às vezes, devastadores da doença”, isto é, segundo Ortiz “...pode celebrar-se o nascimento de uma nova pedagogia, ressurgindo das cinzas de outra velha pedagogia, tendo as duas em comum a base educativa e curativa...” (2001, p. 21).

Portanto, a Pedagogia Hospitalar é fruto da Pedagogia Terapêutica, uma vez que, como diz a autora:

Definitivamente, a Pedagogia Hospitalar assume as causas da Pedagogia Terapêutica de utilidade para as crianças numa situação especial como é a doença. Assim poderíamos simplesmente - nós também - dar as boas vindas a uma nova pedagogia, relativa á educação das crianças com necessidades educativas especiais derivadas dos seus problemas de saúde, crianças ingressadas no hospital (Ortiz, 2001, p. 21).

No entender de Ortiz (2001), ao abordarmos a Pedagogia Hospitalar nunca poderemos esquecer aquela que foi a sua génese, isto é, a Pedagogia Terapêutica, pois foi esta quem primeiro se debruçou sobre o atendimento das crianças doentes. Ou seja, a Pedagogia Terapêutica assenta no modelo médico de deficiência, que foi evoluindo até alcançar a Educação Especial, que, por sua vez estava de olhos postos nas necessidades educativas especiais, oferecendo um conjunto de apoios e adaptações à escola e às diversas situações, entre as quais, a situação de doente, isto é, a aula hospitalar. Assim se alcançou a Educação Inclusiva, sendo esta um modelo inovador, de cooperação e integração de todos os serviços e que, atende a variedade de situações, sendo uma delas, a doença, e que contempla o apoio em qualquer ambiente natural.

Ainda segundo Ortiz (2001), "...a pedagogia hospitalar real, não meramente testemunhal, só se pode fundamentar na leal colaboração, na cumplicidade, na sinergia entre todos os colectivos implicados na sua materialização, tal como acontecia na pedagogia terapêutica inicial e que pretendemos que aconteça com a pedagogia hospitalar actual" (p.19).

Também a Educação Especial deu o seu contributo para o surgimento desta nova pedagogia, porque o Informe Warnock (1978), quando apela ao novo conceito de necessidades educativas especiais,

faz referência “às ajudas especiais que qualquer criança pode necessitar ao longo da sua vida seja devido a um deficit físico, sensorial ou mental, ou a uma situação especial como é a enfermidade” (Ortiz, 2001. p. 26).

Com este Informe, fica clara a evolução da imagem assistencial, da imagem de cariz médico terapêutica, passando a integração escolar a ser a filosofia mais ampla, flexível e mais rica, que pode dar resposta a todo o tipo de necessidades, a todo o tipo de carências.

Ora, as crianças doentes apresentam necessidades especiais devido aos seus problemas de saúde, e, por isso mesmo, precisam de ajudas formativas, e a Educação Especial contém o conjunto de apoios e adaptações para oferecer à escola, podendo e devendo ser extrapolado às aulas hospitalares, pois uma escola inclusiva é aquela que se apresenta inovadora, orientada para o consumidor, apoiando e integrando todos os serviços.

O termo necessidades educativas especiais é extrapolável ao caso das crianças doentes, pois, inevitavelmente estas apresentam necessidades especiais devido aos seus problemas de saúde, e, por isso mesmo, precisam de ajudas formativas especializadas, para poderem normalizar o seu processo de desenvolvimento e aprendizagem (González-Simancas, 1990).

2.2. DEFINIÇÃO DE PEDAGOGIA HOSPITALAR

Diferentes autores abordaram a definição de Pedagogia Hospitalar, e, no entender de Debesse (1968), a Pedagogia Hospitalar é considerada Pedagogia porque, dela fazem parte um conjunto de meios que se põem em acção para levar a cabo a tarefa educativa; e é Hospitalar porque se realiza dentro do contexto hospitalar.

Para Lizasoáin y Polaino Lorente, (1996), a Pedagogia Hospitalar responsabiliza-se pela educação da criança doente e hospitalizada, tendo em vista que o seu desenvolvimento pessoal e as suas aprendizagens não se atrasem, procurando atender as necessidades psicológicas e sociais, que a doença e a hospitalização originam.

No pensamento de González-Gil (2002), esta definição alude a uma pedagogia vitalizada, sendo a sua principal preocupação e finalidade, o desenvolvimento integral da pessoa, mesmo em contexto hospitalar. Ou seja, o seu objectivo principal é melhorar a qualidade de vida da criança dentro da sua própria condição de doente.

Neste contexto, podemos entender a Pedagogia Hospitalar como uma proposta diferenciada da Pedagogia Tradicional, uma vez que acontece no espaço hospitalar, focando a sua atenção na educação da criança doente, para que o seu desenvolvimento pessoal e as suas aprendizagens não se atrasem. De igual modo, podemos também entender que, a Pedagogia Hospitalar ambiciona atender as necessidades psicológicas e sociais geradas em consequência da hospitalização e da doença que a criança sofre (Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1996; Lizasoáin, 2000).

Reforçando o pensamento de Lizasoáin, (2000), a Pedagogia Hospitalar é, sem dúvida, dirigida às crianças doentes, que vivem situações dolorosas, mas que, mesmo assim, podem engrandecer-se, uma vez que estas mesmas situações podem levar a criança a viver e experienciar actos de alguma aprendizagem.

Por sua vez, Del Valle y Villanezo (1993) explicita que a pedagogia hospitalar é uma ciência multidisciplinar que se concretiza no hospital, mas que, pretende também, dar atenção e respostas educativas durante o período de convalescença domiciliária, dando continuidade ao período de hospitalização.

Sanchez Manzano (1995) aborda o conceito de Pedagogia Hospitalar demonstrando que a questão de estudo, de investigação e dedicação é o aluno hospitalizado, o qual tem de continuar a progredir na sua aprendizagem cultural e formativa. E, também, progredir no modo de saber fazer frente à sua doença, ao auto cuidado pessoal e à prevenção de outras alterações da sua saúde que possam surgir.

Também o autor, Quintana (1986) é de opinião que a Pedagogia Hospitalar destina-se à população infantil ou em níveis educativos. Ou seja, para este autor a atenção e assistência àqueles que se encontram numa situação problemática, que é o caso da situação de doença, é para ele, Pedagogia Hospitalar, uma vez que esta se vai ocupar de uma área social.

Referindo-se ao conceito de Pedagogia Hospitalar, González-Gil (2002) afirma:

En la actualidad situamos el concepto de Pedagogía Hospitalaria como una rama muy especial de la Pedagogía, como una pedagogía vitalizada, de la vida y para la vida, que constituye una constante comunicación experimental entre la vida, del educando y la vida del educador, y aprovecha cualquier situación, por dolorosa que pueda

parecer, para enriquecer a quien la padece, transformando su sufrimiento en aprendizaje (p. 133).

Com efeito, a Pedagogia Hospitalar encerra em si os propósitos de conseguir o desenvolvimento cognitivo, motriz, afectivo e social, de alcançar a adaptação à hospitalização e à situação de enfermidade, assim como de fomentar a actividade, procurando que a criança ocupe, de uma maneira proveitosa, o seu tempo livre, de reduzir os deficits escolares e culturais, de favorecer as relações sociais e de apoiá-la nas actividades que realiza, assim como, de orientar as famílias destas crianças.

Para além disso, a tarefa educativa especial é, precisamente, proporcionar a ajuda especializada às crianças em situação de hospitalização, mais concretamente, preparar a criança para enfrentar as situações conflitivas que vai viver no meio hospitalar, a fim de conseguir a sua colaboração e prevenir possíveis traumas pessoais. Desenvolver as potencialidades da criança tanto a nível de inteligência e rendimento académico como no que diz respeito à sensibilidade, afectividade e valores que lhe podem ser muito úteis devido à sua situação pessoal, e, também intervir no contexto sócio familiar da criança com o intuito de normalizar as relações que estabelece com ele mesmo e com as pessoas à sua volta, para que o desenvolvimento da sua personalidade não seja afectado.

A Pedagogia Hospitalar não se preocupa unicamente com a educação das crianças com necessidades educativas derivadas da sua doença e que estão internadas no hospital ou permanecem nas suas casas, em fase de recuperação, mas também tem em atenção as necessidades da família e todos os membros da comunidade que, de uma

maneira ou de outra, estão implicados no processo de atenção integral à criança hospitalizada Fernández (1999).

Quando a criança vai para o hospital, o mesmo é dizer que chegou a um lugar desconhecido, que lhe provoca a separação da família, a ruptura com a vida quotidiana, a preocupação por estar a faltar à escola, a incerteza acerca do prognóstico da doença, isto é, há um mal-estar geral, que requer actuações especiais, uma vez que a criança passa a ter necessidades educativas especiais, pois está perante uma situação que não é habitual, é nova, é diferente do seu dia-a-dia, em suma é especial.

Para alguns autores como (Polaino-Lorente, 1992), uma boa adaptação da criança ao hospital, traz vantagens tendo em vista a eficácia dos rendimentos académicos e optimização da evolução clínica.

Quando a criança está doente há a necessidade de se fazer um trabalho onde é igualmente importante o papel que desempenham os profissionais de pedagogia e medicina.

A Pedagogia Hospitalar envolve o conhecimento médico e psicológico, representando por isso mesmo, uma tarefa muito complexa, porque abrange pontos de referência formativos, instrutivos e psicopedagógicos, que suscitam uma inter-relação de trabalho. Esta inter-relação pode ser muito vantajosa, na medida em que permite atender o educando enfermo, que está obrigado a ausentar-se da escola por um período mais ou menos longo e, por essa razão prejudica as actividades escolares.

Para além das necessidades de saúde “as crianças hospitalizadas apresentam outras necessidades para as quais requerem respostas especiais e acções interdisciplinares...” (González, 2000, p. 58).

A criança tem dificuldades em aguentar o sofrimento físico, a restrição de actividades, as dietas alimentares, e os procedimentos

clínicos, que muitas vezes são dolorosos e traumatizantes. Por isso os autores salientam que os “procedimentos de distinta índole podem repercutir-se no estado emocional” (Queralto, 2000, in Quiles y Carrillo).

Como meio de colmatar este sofrimento e necessidades, a pediatria actual está cada vez mais voltada para o prosseguimento dos tratamentos infantis em regime de Hospital de Dia, uma vez que neste momento a filosofia hospitalar é manter as crianças internadas o mínimo de tempo possível e, sempre que tal seja ezequível para os pais, que estes acompanhem os filhos.

Para a criança, a mudança total dos seus hábitos provocada pela hospitalização e pela separação materna configura-se como uma agressão, que proporciona o surgimento da irritabilidade, da desmotivação e do stress, devido ao facto de estar longe da família, dos amigos e da escola, sentindo-se sem forças para brincar e sem estímulo para se curar, decorrendo daí alguns malefícios na sua maturação psicoafectiva.

Por isso, uma comunicação efectiva entre profissionais/crianças é um factor fundamental daquilo que a criança viveu emocionalmente durante a hospitalização, porque “ qualquer pessoa que se relacione com o paciente, de forma mais ou menos estreita, pode incidir no seu nível de ansiedade” (Kulik, 2000, in Quiles y Carrillo, p. 184).

2.3. ENQUADRAMENTO LEGAL DA PEDAGOGIA HOSPITALAR

A atenção educativa das crianças hospitalizadas iniciou o seu caminho em diferentes países europeus, norte-americanos e latino-americanos. Foi criando as suas raízes através de diferentes leis que a foram regulamentando tais como:

- A carta das Nações Unidas sobre a declaração dos Direitos da Criança em Genebra, 1924;
- A Declaração dos Direitos da Criança adoptada pela assembleia Geral da Nações Unidas em 1959;
- A Convenção dos Direitos da Criança em 1989;
- A Declaração de Salamanca de Princípios, Política e Prática para as Necessidades Educativas Especiais de 1994;
- A Declaração de Salamanca sobre a convenção dos direitos da criança de 1996;

Contudo, o Informe de Mary Warnock de 1978 foi uma publicação fundamental, além de outros estudos da autora que se seguiram (Warnock, 1990), pois a autora pretendia que a educação que se praticava nos hospitais fosse vista como fazendo parte da Educação Especial (Ortiz, 2001).

Este Informe é o primeiro documento que faz referência, num dos seus capítulos, às crianças hospitalizadas. Nesse documento consta que:

Há crianças que se vêm obrigadas a permanecer num hospital durante períodos mais ou menos longos. A educação que se lhes dá nem sempre é de alta qualidade, nem tão pouco se toma tão a sério como a que tem lugar nas escolas especiais. É importante que, as actividades educativas da criança no hospital, estejam diferenciadas de outras actividades do centro. O ideal seria que existissem lugares educativos separados quando as crianças têm de permanecer muito tempo internadas. Novamente o comité se pronunciou a favor de que a educação dada nos hospitais seja considerada parte do tronco principal da educação especial, e de que os professores que exercem o cargo desta exigente e difícil tarefa sejam apoiados pelos serviços de orientação e possam como os seus colegas das escolas assistir a cursos e melhorar os seus conhecimentos através de programas de formação do professorado. Só assim se conseguirá melhorar a qualidade da educação nos hospitais (p. 5).

Assim, podemos dizer que a Educação Especial deu o seu contributo para o surgimento da Pedagogia Hospitalar, porque o Informe Warnock (1978), quando apela ao novo conceito de necessidades educativas especiais, “faz referência às ajudas especiais que qualquer criança pode necessitar ao longo da sua vida seja devido a um deficit físico, sensorial ou mental ou a uma situação especial como é a enfermidade” (Ortiz 2001, p.26).

Com este Informe, fica clara a evolução da imagem assistencial, da imagem de cariz médico terapêutica, passando a integração escolar a ser a filosofia mais ampla, flexível e mais rica, a qual pode dar resposta a todo o tipo de necessidades, a todo o tipo de carências.

Em 1979, com a comemoração em todo o mundo, do “Ano Internacional da Criança”, foi aparecendo uma preocupação cada vez maior, em arranjar um documento mais completo, mais amplo e mais responsabilizador. Assim, dez anos depois da “ Declaração dos Direitos da Criança”, foi aprovada pela “ Assembleia – Geral das Nações Unidas”,

a “ Convenção dos Direitos da Criança”, e este documento teve muita aceitação a nível mundial, e é juridicamente distinto dos dois documentos anteriores (que eram Declarações) impondo-se assim a “ Convenção” em todos os países que a ratificaram, no sentido de a tornar uma realidade.

Esta “ Convenção” consiste em 54 artigos, todos dirigidos aos interesses da criança, onde a perspectiva holística não foi desprezada, uma vez que houve a preocupação em definir os “Direitos da Criança Hospitalizada”, implícitos na “Convenção”, sobretudo no artigo três: “Os Estados Partes garantem que o funcionamento de instituições, serviços e estabelecimentos, que têm crianças a seu cargo asseguram que a sua protecção seja conforme as normas fixadas pelas autoridades competentes, nomeadamente nos domínios da segurança e saúde, relativamente ao número e qualificação do seu pessoal, bem como, quanto há existência de uma adequada fiscalização” (Levy, 1996, p. 656).

Devido ao facto de os cuidados de atendimento a nível hospitalar serem efectuados em serviços de pediatria integrados em Hospitais Centrais, e, ainda de, continuar a persistir o internamento de crianças em serviços de adultos, foi aprovada em 1986 pelo Parlamento Europeu a “Carta Europeia das Crianças Hospitalizadas”. Em consequência foi criada a “Associação Europeia para a Defesa das Crianças Hospitalizadas” (EACH), que aprovou, na reunião de Leiden em 1988, “Uma Carta, denominada a Carta de Leiden e que deverá ser aceite e respeitada pelos países que aderirem à dita Associação” (Levy, 1996, p. 656).

Em 1998, Mc Pherson manifesta a sua opinião, na qual patenteia um novo conceito de necessidades assistenciais especiais. Ou seja, para a autora, as crianças com necessidades assistenciais especiais, são aquelas que sofrem ou que estão sujeitos a sofrer um processo crónico de tipo físico, de desenvolvimento, de comportamento ou emocional. No

pensamento da autora, estas crianças têm outras necessidades que estão para além do que vulgarmente as crianças precisam, isto é, as crianças com necessidades assistenciais especiais requerem serviços sanitários complementares.

Com o advento da escola inclusiva, muito se tem falado nas respostas que se devem dar às crianças hospitalizadas, dentro da perspectiva da inclusão, sendo Stainback y Stainback (1992) um dos autores que focaliza as suas ideias nessa direcção.

2.3.1. A CARTA EUROPEIA

Com o intuito de sensibilizar a sociedade para a importância do desenvolvimento integral da criança, hoje em dia, são cada vez mais notórios, os esforços que se têm feito nesse sentido. Assim o podemos ver através da Carta Europeia sobre os Direitos da Criança Hospitalizada (1984), que vamos apresentar de seguida. Nesta Carta, constam os principais teores que, devido à sua relevância, não devem ser esquecidos no momento de planificar os serviços destinados à criança doente e hospitalizada, para que assim se promova uma melhoria na sua qualidade de vida.

A Carta da Criança Hospitalizada, adoptada em 1988 em Leiden/Holanda é uma listagem dos direitos da criança antes, durante ou depois de um internamento hospitalar e enfatiza que o direito aos melhores cuidados é um direito fundamental, principalmente para as crianças durante os primeiros anos de vida pois, para além das necessidades de saúde,

A criança apresenta outras necessidades, as quais requerem respostas especiais e acções interdisciplinares: a carência afectiva devido à separação do meio familiar; a adaptação à instituição; à preparação para se integrar na família, na escola e no meio social, quando sair do hospital (González, 2000, p. 58).

Esta carta, que foi publicada pelo Parlamento Europeu, estabelece uma normativa europeia e passa a ser vista como um marco legislativo de grande envergadura. Possui dez (10) direitos muito valiosos para o bom atendimento e o bem-estar das crianças hospitalizadas e foi uma grande conquista para as crianças e para os seus familiares.

Em Portugal, o Instituto de Apoio à Criança (IAC), responsabilizou-se pela divulgação, implementação e aceitação dos princípios da Carta pelas autoridades de saúde e governos, cujas imagens ilustrativas dos referidos direitos expomos a seguir³:

³ <http://www.iacrianca.pt/ptcarta-da-crianca-hospitalizada> acesso em 26 abril 2012

Carta da Criança Hospitalizada



A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia.



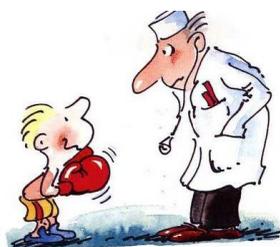
Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.



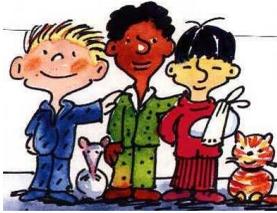
Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem activamente nos cuidados ao seu filho.



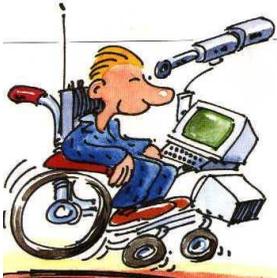
As crianças e os pais têm o direito a receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.



As crianças e os pais têm o direito a serem informados para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável.



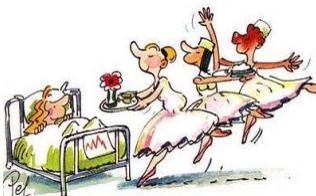
As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e actividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceites sem limites de idade.



O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança.



A equipa de saúde deve ter formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.



A equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança.



A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias.

Pelo exposto, esta Carta resume e reafirma os direitos das crianças hospitalizadas e a sua implementação apontam uma nova abordagem nos cuidados à criança doente, sendo considerados em primeiro lugar os interesses da criança e assim melhorar o seu bem-estar.

Segundo González-Gil (2002), os principais conteúdos da Carta da Criança Hospitalizada assumem muita importância na actuação e atenção das necessidades das crianças hospitalizadas, ou seja, na Pedagogia Hospitalar. De seguida apresentamos, na Tabela 4, os referidos direitos reconhecidos na Carta e a respectiva explicação.

Tabela 4. Direitos reconhecidos na Carta Europeia (1984)

Direitos	Explicação
À melhor assistência médica	Considerado como um direito fundamental, especialmente para as crianças durante os primeiros anos da sua existência.
A que as reduções pressupostas não se repercutam negativamente	Assegurar a qualidade e o direito à assistência médica infantil.
À menor hospitalização possível	Não hospitalizar a criança salvo se ela não poder receber os cuidados em sua casa ou em ambulatório, e com uma coordenação eficiente que encurte o mais possível as hospitalizações necessárias.
À hospitalização diurna	Sem que suponha uma carga adicional para os pais.
A receber uma informação	Adaptada à sua idade, ao seu desenvolvimento mental, ao seu estado afectivo e psicológico, no que diz respeito ao conjunto do tratamento médico a que é submetido e as perspectivas positivas que o dito tratamento oferece.
A uma recepção e seguimento individualizado	Destinando-se o mesmo número de pessoas para a dita recepção e os cuidados necessários.
A negar-se à atenção que não seja exclusivamente terapêutica	Possibilidade de negar-se (através dos seus pais ou tutores) a ser sujeitos de investigação e a recusar qualquer cuidado ou exame cujo propósito primordial seja educativo o informativo e não terapêutico.
A receber informação sobre o seu filho	Os pais ou tutores têm direito a receber todas as informações relativas à enfermidade e ao bem-estar da criança, sempre e quando o direito fundamental disto no que diz respeito à sua intimidade no seja afectado por isso.
A expressar a sua concordância com os tratamentos que se apliquem	Direito dos pais ou da pessoa que os substitua.

Fonte: González-Gil (2002)

Cont. Tabela 4. Direitos reconhecidos na Carta Europeia (1984)

Direitos	Explicação
A uma recepção adequada e seu seguimento psicossocial	Direitos dos padres ou tutores, a cargo de pessoal com formação especializada.
A não ser submetido a experiências farmacológicas ou terapêuticas	Somente os pais ou tutores, devidamente advertidos dos riscos e das vantagens destes tratamentos, têm a possibilidade de conceder a sua autorização, assim como retirá-la.
A estar protegido pela Declaração de Helsinkia da Assembleia Médica Mundial e suas correspondentes actualizações.	Quando a criança está submetida a experimentações terapêuticas.
A não receber tratamentos médicos inúteis	E a não suportar tratamentos físicos e morais que podem evitar-se.
Direito e meios para que possa contactar com os seus pais ou tutores	Nos momentos de tensão.
A ser tratado com tacto, educação e compreensão e a que se respeite a sua intimidade.	
A receber cuidados por parte de pessoal qualificado	O pessoal tem de conhecer perfeitamente as necessidades de cada grupo de idade, tanto no plano físico como afectivo.
A ser hospitalizado junto a outras crianças	Evitando o mais possível a sua hospitalização entre adultos.

Fonte: González-Gil (2002)

Cont. Tabela 4. Direitos reconhecidos na Carta Europeia (1984)

Direitos	Explicação
A dispor de locais mobilados e equipados de acordo com as suas necessidades	Necessidades em matéria de cuidados, de educação e de jogos, assim como de normas oficiais de segurança.
A prosseguir a sua formação escolar durante a sua permanência no hospital	E a beneficiar da educação/ensino dos maestros e do material didáctico que as autoridades escolares ponham à sua disposição em particular no caso de uma hospitalização prolongada, com a condição de que a dita actividade não cause prejuízos ao seu bem-estar e/ou cause obstáculos aos tratamentos que se sigam.
A dispor de jogos adequados à sua idade, de livros e meios audiovisuais	Este material deverá existir no hospital.
Poder seguir os estudos	No caso de hospitalização parcial (hospitalização diurna) ou de convalescença no seu próprio domicílio.
A receber os cuidados que necessita	Inclui o caso de ser necessária a intervenção da justiça devido a que os seus pais ou tutores lhos neguem por razões religiosas, de atraso cultural, de prejuízos, ou por não estar em condições de dar os passos oportunos para fazer frente à urgência.
À ajuda económica, moral, e psicossocial	Para ser submetido a exames e/ou tratamentos que devam efectuar-se necessariamente no estrangeiro.
A pedir a aplicação da presente CARTA	Direito de os pais ou tutores, no caso de a criança ter necessidade de hospitalização ou de exame médicos em países que não façam parte da União Europeia.

Fonte: González-Gil (2002)

Pelo exposto, não restam dúvidas que, a redacção da Carta Europeia dos Direitos da Criança Hospitalizada, pretendia criar condições que possibilitassem o bem-estar da criança, acautelando assim a ansiedade que pode surgir nos momentos da hospitalização.

No âmbito europeu, desenvolveram-se alguns programas em cada país, e assim foi fundada, em 1988, por um grupo de professores, pediatras, psicólogos, pedagogos e outros profissionais, a Associação Europeia de Pedagogos Hospitalares (HOPE). Este grupo de profissionais celebrou o Primeiro Seminário Europeu de Educação e Ensino de Crianças Hospitalizadas, e manifestou a necessidade de fortificar o trabalho que desenvolviam com conhecimentos e actividades específicas da pedagogia.

Polaino- Lorente y Lizasoain, (1992), entende que esta associação pretendia alcançar alguns objectivos, tais como:

- Promover o desenvolvimento e alargamento da Pedagogia Hospitalar, através da cooperação entre todos os países europeus e desenvolver uma imagem de profissionalismo dentro do hospital;
- Fazer de mediador entre todas as disciplinas profissionais envolvidas no campo de acção da Pedagogia Hospitalar, procedendo ao intercâmbio e comunicação de actividades e experiências;
- Promover e, também incentivar investigações e publicações relacionadas com a Pedagogia Hospitalar, com o objectivo de melhorar a qualidade do trabalho em cada país;
- Oferecer e trocar informação através de cartas, congressos e seminários;

- Aliar o empenho de todos os países europeus promovendo a sua participação na associação;

Ao longo do tempo, a associação HOPE, foi ficando cada vez mais consistente e, como tal é seu propósito:

- Instituir o direito das crianças hospitalizadas receberem um ensino apropriado às suas necessidades individuais e num ambiente adaptado;
- Assegurar este tipo de educação aos jovens doentes em convalescença no seu domicílio;
- Trabalhar tendo em atenção a Carta Europeia dos Direitos da Criança Hospitalizada (Leiden-13 de Maio de 1988);
- Fomentar o desenvolvimento do ensino no âmbito hospitalar assim como favorecer os vínculos com outros profissionais, nomeadamente aqueles que trabalham no hospital;
- Representar os professores que trabalham nos hospitais e comunicar as opiniões e interesses destes profissionais;
- Motivar e realçar a qualificação profissional dos professores do meio hospitalar;
- Impulsionar e auxiliar a investigação em todos os domínios do ensino hospitalar e divulgar exemplos de *boas práticas*;
- Divulgar, periodicamente um Boletim Informativo, para que todos os colegas europeus tenham conhecimento sobre o trabalho, reuniões, campanhas, estudos encontros de trabalho, da associação e dos seus membros;

Esta associação desenvolveu um trabalho de bastante relevância, na medida em que criou uma página web ([www. connect-to-hope.org](http://www.connect-to-hope.org)), a

qual proporciona intercâmbio de experiências, actividades e outras informações, incrementadas noutros países.

2.3.2. DOCUMENTOS LEGAIS

O quadro legal referido e apresentado atrás, além de ser um marco de referência europeu, se for devidamente cumprido, responde com certeza, de uma forma globalizante aos aspectos considerados necessários à humanização dos cuidados de saúde criança.

Assim, depois de em 1988, várias associações se terem reunido em Leiden para a sua 1ª Conferência Europeia, onde se delineou, tal como já referimos atrás, a Carta da Criança Hospitalizada, em 1993, a EACH – Associação Europeia para as Crianças Hospitalizadas - tornou-se a organização que agrupa as associações não-governamentais sem fins lucrativos envolvidas no bem-estar da criança hospitalizada e cujo objectivo é a implementação da Carta.

Portugal esteve presente, pela primeira vez, em 1993, na IV Conferência da EACH, fazendo-se representar pelo “Instituto de Apoio à Criança”, (IAC). No âmbito da “Sociedade Portuguesa de Pediatria”, segundo Levy (1996) realizaram-se reuniões, com o objectivo de sensibilizar e alertar os profissionais de saúde e a comunidade, para as dificuldades da criança hospitalizada. Foram ainda discutidas leis que se propõem a atender às necessidades e direitos das crianças internadas em hospitais.

Foram também, como podemos ver na Tabela 5, reforçadas, algumas disposições legais, dado que algumas delas não eram cumpridas e outras não eram conhecidas, tais como:

Tabela 5 Disposições legais que foram reforçadas no nosso país

Lei nº 2/81 de 10/08	Acompanhamento familiar da criança hospitalizada;
Despacho DGH/310-72 de 06/05/87	Organização dos serviços de pediatria - idade pediátrica (14 anos e 364 dias);
Decreto – Lei nº26 /87- 13 de Janeiro	Direito a refeições gratuitas nas instituições aos pais das crianças doentes internadas.
Despacho de 20 /05/88 (DR nº 90, 18/04, 1988 2ª Serie.	Carta do acompanhamento de crianças em unidades de saúde por parte do pai, mãe ou seus substitutos;

Fonte: Elaboração própria através dos Diários da República

As associações que compõem a EACH ambicionam a incorporação dos princípios da Carta da Criança Hospitalizada na legislação da saúde, nos regulamentos e nas normas de cada país europeu e com o intuito de realçar os artigos da Carta à luz do estado actual dos cuidados de saúde às crianças, ao longo do tempo foram discutindo que seria útil e oportuno juntar à Carta de 1988 explicações mais detalhadas, designadas por Anotações à Carta da EACH. Assim, no âmbito da 7ª Conferência Europeia da EACH realizada em Bruxelas em Dezembro de 2001, foram estudadas e adoptadas as Anotações à Carta da Criança Hospitalizada. Estas mostram quão relevantes são ainda os artigos da Carta e como eles deveriam ser lidos e compreendidos à luz da situação actual dos cuidados de saúde às crianças.

González-Gil (2002), ao analisar as normas que apareceram no seu país e que contemplavam o estabelecimento de dotações pedagógicas e compensatórias dirigidas aos alunos que se vêm obrigados a permanecer no hospital, evidenciou que “ ao longo dos anos foram surgindo normas reguladoras e desenvolvimentos posteriores (por ex. convénios) que permitiram estabelecer o marco legal e os conteúdos da acção educativa no contexto hospitalar” (p.144). Normas estas que foram evoluindo no sentido de proporcionar um melhor atendimento na gestão e planificação educativa, o qual pode ser verificado através da publicação da normativa *ORDEN EDU/1169/2009, de 22 de Maio*, que regula a atenção educativa domiciliária no segundo ciclo da educação infantil, educação primária, educação secundária obrigatória e educação básica obrigatória nos centros docentes apoiados com fundos públicos da comunidade de Castilha e León.

Neste sentido, podemos constatar que Espanha acumulou uma larga experiência de atendimento educativo às crianças hospitalizadas, ao longo dos tempos.

2.4. OS PRINCÍPIOS DA PEDAGOGIA HOSPITALAR

Para González-Gil (2002) a Pedagogia Hospitalar é uma resposta multidisciplinar às necessidades que surgem perante a doença e a hospitalização infantil, pois permite que a criança continue com a sua aprendizagem geral e aprenda a enfrentar a sua doença e todo o resto que ela pode fazer nascer. Ou seja, perante a hospitalização de uma criança, os pais, os Educadores, e o pessoal sanitário deverão ter um trabalho repartido, isto é, uma intervenção conjunta, a qual irá, com

certeza permitir maior estabilidade emocional e uma recuperação mais rápida da criança.

Esta acção conjunta e interdisciplinar tem subjacente a união para combater e minorar os efeitos nefastos que a hospitalização acarreta à criança /família. Pois, na perspectiva de uma reabilitação adequada e uma integração plena da criança, tal como difundem Barrueco, Calvo, de Manueles, Martín y Ortiz (1997), durante a estadia da criança no hospital ou em casa, os programas de recuperação da saúde e retoma normal da vida da criança, propõem acções conjuntas e interdisciplinares.

González-Gil (2002) ao debruçar-se sobre a acção educativa dirigida à criança hospitalizada, tal como Grau y Ortiz (2001), acentuou que, fomentar a colaboração multidisciplinar, torna-se uma tarefa bastante complexa, devido aos vários profissionais que intervêm no contexto hospitalar, assim como às fases de recuperação que a criança hospitalizada tem de passar, que são elas a Admissão, a Estadia e a Alta hospitalar.

Acerca da acção educativa relacionada com estas três fases, podemos dizer que a sua complexidade está intimamente ligada com os sentimentos de inquietude, insegurança e ansiedade que podem surgir logo na Fase de Admissão, isto é, desde que é feito o diagnóstico, por desconhecer o significado da hospitalização e da doença. No entender de Lizoáin e Polaino Lorente (1991), Ortigosa y Mendez (2000), para facilitar a aprendizagem de estratégias e minimizar a ansiedade das crianças e dos pais, no momento de admissão, o mais conveniente será esclarecer a criança e a família, pois quanto mais informados estiverem, melhor será a sua colaboração, no sentido de tornar o ingresso um momento menos traumatizante.

No que diz respeito à Fase de Estadia, por sua vez González-Gil (2002), no seguimento das ideias dos autores anteriores, também enfatiza

a necessidade de existir um plano de informação para os pais. Para a autora, esta fase coincide com o tratamento médico e, como tal, se os pais estiverem informados melhor será a sua cooperação e atenção à criança.

No que diz respeito à Fase da Alta, a autora refere podem aparecer sentimentos de inquietude, angústia ou medo devido às dificuldades que a criança pode encontrar perante a nova situação, em virtude de poder padecer de sequelas físicas, emocionais, académicas ou sociais provenientes da doença. Sendo este um período de restabelecimento, a criança necessita de ser acompanhada para que a sua recuperação e integração meio se processe mais facilmente.

Ainda acerca da acção educativa, González-Gil (2002), tal como outros autores, Grau y Cañete (2000) e Verdugo (2000), alude para a necessidade de existir um programa educativo hospitalar adequado às carências da criança, do qual devem fazer parte as aulas hospitalares, a atenção educativa domiciliária e programas de preparação para o regresso à escola. E ainda, nunca esquecer o apoio às famílias, a formação de profissionais e a mentalização das forças sociais tendo em vista alcançar uma intervenção cooperativa, com a finalidade de melhorar a autonomia, ou seja, a qualidade de vida das pessoas que padecem de alguma doença.

González-Gil (2002) refere ainda que a estadia no hospital pode ser uma experiência proveitosa em termos afectivos e cognitivos das crianças hospitalizadas, uma vez que vão ter a possibilidade de se relacionar com pessoas diferentes do seu meio habitual. Assim, as diversas situações de interacção, os espaços, a diversidade de materiais e instrumentos que os médicos, os enfermeiros e outros trabalhadores utilizam são factores que proporcionam aprendizagens.

A este respeito, há autores que defendem a ideia que o ambiente hospitalar nem sempre pode ser considerado caótico e aterrorizador para a criança, porque se houver uma observação acompanhada, o ambiente pode vir a ser uma experiência e uma aprendizagem benéfica (Allonso in AA.VV, 2000).

Para Bartolomé (1993), o ambiente bem preparado ajuda no desenvolvimento de todas as capacidades da criança, possibilitando espaços para a realização de actividades plásticas, de expressão corporal e musical, e, por conseguinte, estas actividades facultam jogos que propiciam o progresso da linguagem, da comunicação e enriquecimento do vocabulário.

No entender de González-Gil (2002), para dar uma resposta educativa adequada às necessidades dos diversos alunos hospitalizados, torna-se indispensável possuir materiais motivadores que facilitem o desenvolvimento da tarefa educativa no meio hospitalar. Ou seja, o acesso e uso de certo tipo de materiais do meio hospitalar utilizado na actividade lúdica, como ligaduras, gesso, seringas..., assim como a interacção de todas as pessoas tornam-se recursos didácticos de muita importância em termos de motivação.

A escola é, por excelência, o principal meio de socialização da criança, por isso quando ela passa a viver no contexto hospitalar necessita de continuar a ser estimulada para a realização das actividades de escrita, leitura, matemática e alguma variedade de jogos para garantir a manutenção do desenvolvimento intelectual escolar. Neste sentido, segundo González-Gil, Alvarez y Verdugo (2003), a existência de aulas hospitalares, é um recurso que permite uma interacção diária das várias pessoas que intervêm no processo educativo da criança hospitalizada, e contribuem para o desenvolvimento de valores e atitudes que seriam levados a efeito no contexto habitual.

Estas intervenções com a criança que vive no hospital, por um lado, restituem a auto-estima fortalecendo-lhe a vontade de viver e de voltar à escola, melhorando a sua qualidade de vida e, por outro lado, após a alta médica, poderá prosseguir os seus estudos com uma boa integração ao regressar ao seu meio escolar (González, 2000).

Tal como já referimos anteriormente, o hospital é visto pelas crianças como um factor causador de stress, ansiedade, medo e dor, perante as diversas situações González-Gil (2002), revisando Guijarro y Torres (1990), refere que as situações, perante as quais a maior parte dos alunos mostra ansiedade são principalmente:

- As situações desconhecidas as quais aparecem quando a criança é hospitalizada e não recebeu a informação necessária e, por isso desconhece os processos e condições que vai enfrentar.
- As cirurgias e a variedade de instrumentos que são vistos como factores agressores e fomentam o medo.
- As sequelas físicas, como são o caso das amputações, podem acarretar situações de ansiedade e de depressão, uma vez que houve falta de relacionamento com o exterior.

Para atenuar um pouco o efeito destas situações, a autora destaca o papel que a escola pode desempenhar, proporcionando à criança momentos para a realização de trabalhos sobre medicina, que lhe permitam conhecer melhor a sua doença, assim como realizar trabalhos de desenho, de relatos, contos e jogos para onde a criança possa canalizar a sua ansiedade. Deste modo, a criança irá com certeza exprimir os seus sentimentos, encarando a realidade e alcançar a reabilitação. Como diz a autora:

Consideramos que a função dos programas educativos no hospital é proporcionar actividades que reforcem atitudes positivas em relação à escola, ao hospital e à sua própria doença, de maneira que se possam atenuar os efeitos negativos apresentados. Para isso é necessária uma interrelação entre o pessoal docente e os distintos grupos que tratam a criança neste parêntesis da sua vida que pressupõe a hospitalização (p. 147).

Segundo González-Simancas (1990), esta interrelação pode ser vista como pertença da Pedagogia Hospitalar, visto que engloba os enfoques da mesma, que são eles o formativo, o instrutivo e o psicopedagógico.

Para explicar estes enfoques Gonzalez-Gil (2002) refere que:

- O enfoque formativo tem como objectivo ajudar a pessoa doente e hospitalizada a vencer as dificuldades que surgem com a doença, ocupando o tempo enquanto está hospitalizado realizando tarefas úteis e formativas, que proporcionam o desenvolvimento e aperfeiçoamento humano. Ou seja, a autora evidencia a importância da Pedagogia Hospitalar, a qual busca e adopta programas de actividade lúdica que tornam muito proveitoso e positivo o tempo livre e as horas vazias do ambiente hospitalar, de um modo animado.
- O enfoque instrutivo diz respeito à criança hospitalizada em idade escolar e que necessita de continuar o seu processo de aprendizagem, o seu currículo escolar através de actividades desenvolvidas por professores ou pedagogos. Mais uma vez a autora reforça que a Pedagogia Hospitalar

tem como finalidade ajudar a criança a não interromper a sua escolarização nem as aprendizagens próprias de cada etapa da sua vida.

- O enfoque psicopedagógico atribui grande importância aos aspectos cognitivos e afetivos da criança doente, assim como se interessa por orientar convenientemente os professores, os educadores e os pais. Destaca ainda que as crianças hospitalizadas devem continuar com a sua educação tanto ao nível de instrução como de educação das suas atitudes e valores.

Com efeito, os três enfoques apresentados “não só não são compatíveis senão também, necessários para uma completa atenção desde a Pedagogia Hospitalar, junto com outras disciplinas” (González-Gil, 2002, p.150).

Continuando a desenvolver o tema da educação hospitalar, a autora revisou ainda, outros autores como Robertson (1972) e Palomo del Blanco (1992), e salientou que a educação hospitalar tem de oferecer à criança, apoio psicológico, ocupação do tempo livre de forma vantajosa, relações de socialização profícuas e orientar a criança para que ela consiga encontrar algo de positivo nas situações de dor que teve de experienciar. Também referiu que, durante a sua estadia no hospital, a criança deve continuar o desenvolvimento das suas capacidades e, para isso, necessita da presença de uma pessoa que ela valorize muito, assim como necessita da estimulação adequada do ambiente, e de ter ocasiões para explorar e jogar e receber informações e explicações sobre o que acontece no meio hospitalar antes e durante a hospitalização.

Ainda no âmbito da intervenção escolar realizada no contexto hospitalar, para González-Gil, (2002) é importante:

- Que se estabeleça uma boa relação de comunicação entre a família, a escola e o hospital;
- Que se tratem as crianças hospitalizadas como estudantes em vez de pacientes doentes;
- Que se envolvam as famílias na tarefa educativa, informando-as das características da doença;
- Que o professor seja capaz de adaptar o currículo ao tratamento da doença da criança, pois o seu rendimento académico está dependente da mesma doença;
- Que a informação médica actualizada e o desenvolvimento da doença, assim como as consequências sociais do diagnóstico e dos tratamentos sejam transmitidos ao professor

No entender de Grau (1998), para se desenvolver proveitosamente um programa educativo, antes de mais será necessário ter em conta algumas considerações, que apresentamos resumidamente, na Tabela 6.

Tabela 6. Considerações a ter para desenvolver um programa educativo em contextos hospitalares

Rever a história escolar da criança enferma	<ul style="list-style-type: none"> • Informação sobre: problemas de comportamento, emocionais, aprendizagem e absentismo.
Informação ao paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Saber responder aos seus companheiros. • Conhecer estratégias para vencer o medo.
Preparar a transição	<ul style="list-style-type: none"> • Boa comunicação entre ambas as escolas: a ordinária e a do hospital.
Modificar o currículo	<ul style="list-style-type: none"> • Contemplar Interesses, motivações • Utilizar programas de computador, correio electrónico, internet...
Atender especialmente os adolescentes	<ul style="list-style-type: none"> • Planificar a orientação desde os mesmos Departamentos de Orientação. • Proporcionar-lhes independência, auto-estima...
Atender os enfermos terminais	<ul style="list-style-type: none"> • Desde a escola: com as crianças enfermas, com os irmãos...

Fonte: Grau (1998).

Pelo exposto, indubitavelmente deduzimos que, os interesses e o ritmo individual da criança estão no centro das atenções desta metodologia. Assim, a autora considera que:

Qualquer que seja o método deverá sustentar-se sobre uma base dupla: por um lado, psicológica, que atenderá o conhecimento das características dos alunos e, por outro, lógica, referida às peculiaridades estruturais da matéria objecto de ensino. Devem respeitar-se os processos evolutivos assim como as limitações devidas à enfermidade que padece a criança, oferecendo-lhe um meio rico e estimulante, no qual se possa integrar segundo os seus interesses (Grau, 1998, p. 156).

Neste sentido, tal como Grau (1998), acreditamos que “a situação especial dos professores de Aulas Hospitalares é similar à das escolas unitárias: requer a procura de formas de agrupar que possibilite um trabalho em equipa para elaborar programas e organizar recursos” (p. 157).

2.5. OBJECTIVO DA PEDAGOGIA HOSPITALAR

No âmbito da Pedagogia Hospitalar, vários autores contribuíram com as suas reflexões acerca dos objectivos que se pretendem alcançar neste campo.

Os autores Lizasoáin y Polaino-Lorente (1996) são de opinião que proporcionar apoio emocional à criança, reduzir os deficits escolares, diminuir a ansiedade e restantes efeitos negativos, que resultam da hospitalização, assim como melhorar a qualidade de vida dentro da situação de doente, são os principais objectivos a ter em conta em relação às crianças hospitalizadas.

Para Laszlo (1988), é indispensável a existência de um trabalho de colaboração entre todos os fazem parte do grupo que acompanha a criança. Assim, segundo o autor, os principais objectivos são atenuar a ansiedade no altura da hospitalização, evitar o aborrecimento das crianças hospitalizadas, organizar os níveis de ensino e cooperar com a equipa médica e restantes profissionais, em todo o processo de doença da criança.

Por seu lado, Guijarro y Torres (1990) salientam que há benefícios psicológicos na actuação pedagógica no contexto hospitalar. Gonzalez-Gil (2002) ao rever estes autores expôs os principais objectivos que, deve seguir a pedagogia, do seguinte modo: 1) proporcionar uma atenção integral à criança (psicológica e educativa); 2) proporcionar uma estadia no hospital da forma menos traumática possível; 3) possibilitar uma atenção pedagógica de acordo com a situação escolar da criança; 4) proporcionar que a criança expresse os seus sentimentos e temores sem medo que a sua atitude lhe traga ainda consequências dolorosas ou fadiga familiar.

Tal como já referimos anteriormente, em Espanha, existe um quadro legal, que regula a actuação em termos de aulas hospitalares. Todos esses normativos fomentam uma atenção especial à criança doente e hospitalizada, tanto do ponto de vista educativo, formativo e recreativo. Algumas Comunidades e hospitais têm desempenhado um papel muito importante ao longo dos anos, com professoras, pessoal médico e sanitário, trabalhando todos em estreita colaboração. E, dado o proveito que lhe atribuímos, vamos aqui desenvolver as reflexões de alguns autores que, consideramos mais relevantes acerca deste tema.

Autores como (AA.VV., 2000b e 2000c) apresentam uma proposta de objectivos de actuação docente nas aulas hospitalares, bastante ampla, tais como:

- Facultar atenção educativa e individualizada dos alunos hospitalizados, para que o seu processo de ensino-aprendizagem continue enfrente, evitando assim que possíveis retardamentos na escola.
- Proporcionar a existência de um clima de participação e interacção, tornando possível o envolvimento socioafectivo

das crianças hospitalizadas para que a angústia e o isolamento não apareça.

- Desenvolver diversas acções no ambiente hospitalar, em colaboração com outros profissionais, ocupando assim o tempo livre que resta à criança, depois dos tratamentos médicos. Isto é, programar actividades de lazer onde o cunho recreativo e educativo seja uma realidade.
- Fazer as modificações necessárias ao currículo normal para propiciar a resposta adaptada às situações especiais.
- Delinear e realizar actividades lúdicas que contribuam para o bom relacionamento e integração no grupo e no ambiente hospitalar.
- Facultar a cooperação e a troca de experiências num ambiente relaxado

Ortiz (2001) destaca que, o objectivo fundamental da Pedagogia Hospitalar é, precisamente a ajuda psicopedagógica, à criança que se encontra numa situação especial devido à sua doença. Para a autora a acção educativa perante crianças doentes deve ser coordenada pelo pedagogo, no sentido de abarcar de forma integral a personalidade da criança doente.

Por seu lado, Casanova (in AA.VV., 2000), defende que tanto do ponto vista educativo como da perspectiva de desenvolvimento afectivo e social, todos os objectivos propostos para as aulas hospitalares, são indispensáveis para os alunos. Para o autor, o facto de se permitir que a criança prossiga com actividades habituais, oferece vantagens significativas em termos de tratamento médico.

Perante o que acabamos de expor, não restam dúvidas acerca da importância que a Pedagogia Hospitalar assume, pois corroborando

González-Gil (2002), “todos estamos conscientes de que a pediatria actual cada vez outorga um maior peso e importância à influência que outros factores não sanitários, como os psíquicos e sociais, têm na génese, atenção, e recuperação das patologias nas crianças” (p.131).

As propostas delineadas no âmbito da Pedagogia Hospitalar são bastante amplas, pois pretendem abranger tudo o que diz respeito à criança doente e hospitalizada, tanto antes, como durante e depois da hospitalização.

No estudo que realizou, González-Gil (2002) focou os aspectos que se consideram mais importantes em relação à atenção educativa da criança hospitalizada, concluindo que a elaboração e aplicação de programas que visam reduzir os efeitos psicológicos negativos que a hospitalização acarreta, são muito vantajosos.

Estes programas, devido às circunstâncias e particularidades que a criança precisa, têm a intenção de reduzir o stress e a ansiedade que nasce com a situação hospitalar. E, desde que se adoptem algumas estratégias, como por exemplo, a informação prévia acerca das rotinas e das regras do hospital, assim como acerca da conduta e dos tratamentos médicos, estas atitudes irão, certamente ser consideradas boas práticas a serem adoptadas, nas situações de hospitalização infantil (González-Gil, 2002).

A autora aponta ainda outro aspecto relevante e que afecta negativamente a criança, ou seja, as crianças ficam angustiadas de terem de faltar à escola e assim ficarem com os seus estudos atrasados, devido ao facto de estarem hospitalizados e terem de interromper a sua escolaridade. Mas se existirem programas de intervenção pedagógica, estes vão permitir que a criança acompanhe os seus estudos, ainda que seja parcialmente.

Ao analisar o que se faz noutros hospitais de Espanha, Europa e Estados Unidos, a autora destaca que podem existir vantagens na adopção de programas educativos que ambicionam alcançar a melhoria da qualidade de vida da criança doente e hospitalizada. Neste sentido, manifesta-se a favor do desenvolvimento de outros programas além dos já existentes e praticados nos hospitais, ou seja, na sua opinião, será útil divulgar e incrementar programas de atenção educativa domiciliária, programas de preparação para a hospitalização e programas de preparação para a morte.

Por isso, os profissionais que trabalham em contexto hospitalar e que dão respostas educativas, isto é, que estão relacionados com a pedagogia hospitalar, têm de ser dotados de uma grande versatilidade e flexibilidade, com uma grande capacidade de adaptação e empatia. São estes profissionais da educação que podem contribuir para o bem-estar da criança e compreender as suas necessidades enquanto ser doente, mas em desenvolvimento e que tem necessidades de assistência sanitária, necessidades de ajuda emocional e necessidades curriculares. Ou seja, “a professora deve estar atenta a tudo, desde os mais inocentes movimentos dos alunos, à inquietação dos seus corpos, ao olhar surpreso, à reacção mais agressiva ou mais tímida deste aluno ou aluna” (Freire, 2000, p. 67). Mas, também o silêncio pode acontecer, sendo este tão comum na enfermaria pediátrica, quanto o choro e o grito de bebés, crianças e adolescentes hospitalizados. Logo, o trabalho no hospital requer do professor muita atenção a todo o tipo de linguagem que pode ocorrer espontaneamente a qualquer momento.

A atenção educativa no contexto hospitalar abordará os princípios defendidos pela escola inclusiva quando aspira a proporcionar uma educação adaptada às suas necessidades dentro da condição de doente,

pois o desenvolvimento das suas habilidades sociais e cognitivas necessita de continuar o seu percurso, isto é, o seu desenvolvimento.

2.6. O AMBIENTE - O ESPAÇO E O BRINCAR NO HOSPITAL

A criação de um espaço educativo no contexto hospitalar, junto das crianças hospitalizadas e das respectivas famílias que as acompanham tem como propósito principal a criação de um conjunto de condições que possibilitem a manutenção de uma qualidade de vida que propicie o restabelecimento do seu estado de saúde, tanto física como psicológica.

O acompanhamento educativo no hospital tem como finalidade principal evitar que, a situação de hospitalização, quer seja muito ou pouco prolongada, origine um desenraizamento da criança do seu meio natural e um bloqueamento do crescimento harmonioso da criança, apesar das dificuldades e contratempos originados pelo seu estado de saúde física e psicológica. Um contratempo de saúde não deverá tornar-se num bloqueio existencial que comprometa o seu desenvolvimento futuro e o seu equilíbrio como pessoa e cidadão.

A realização das actividades pedagógicas desempenha um papel importante, porque funciona não só como válvula de escape, como de distração e de comunicação com os adultos que os acompanham.

As condições da hospitalização infantil sofreram mutações ao longo dos tempos, perspectivando-se uma melhor qualidade no internamento da criança. No século XX as crianças em internamento viviam condições traumáticas, porque os pais eram desaconselhados a permanecer junto dos filhos, devido à possibilidade de transmissão de infecções, e o uso de

jogos e a possibilidade de dar alimentação e estar junto às crianças, eram considerados factores propícios ao risco de infecção.

A consciencialização dos efeitos negativos que a hospitalização provocava, face às medidas rígidas então existentes, conduziu a uma reflexão no sentido de desenvolver e adoptar medidas a favor da introdução de actividades lúdicas, e educativas, permitindo a presença da mãe durante a hospitalização (Zetterstran y Palomo, 2000, citado por Ferrer).

As rotinas hospitalares sucedem-se constantemente, no entanto, existem tempos que devem ser ocupados, não só para minimizar, mas ainda para incentivar a progressão do desenvolvimento da criança. A hospitalização conduz à mudança de hábitos e provoca rupturas nas actividades de vida diária, tais como: ir à escola, jogar, estudar e relacionar-se com os seus pares. A criança confronta-se então com procedimentos médicos que ela associa à representação da dor, com regras e hábitos de higiene e alimentação diferentes dos seus, com pessoas vestidas todas de igual, com as quais não está familiarizada, com o movimento constante das tarefas que têm de ser feitas nas enfermarias, e que são factores que interferem no seu descanso nocturno, como é o caso do cheiro a medicamentos, do barulho das máquinas e das enfermarias que ecoa pelos corredores nocturnos, impedindo o silêncio da noite.

Estes aspectos acabam por interferir directamente no bem-estar e descanso da criança internada e, para colmatar os aspectos negativos no desenvolvimento da criança hospitalizada, é vantajoso utilizar a brincadeira no seu tempo livre uma vez que como diz Festas (1994) “ as brincadeiras criativas constituem um meio precioso de exprimir e explorar sentimentos e libertar emoções que estão presentes durante a situação de doença e de internamento hospitalar” (p.12).

Ao conhecer e desmitificar o ambiente hospitalar e as suas práticas e rotinas, como sendo uma das propostas de atendimento pedagógico no hospital, o medo da criança que paralisa as acções e cria resistência, tende a desaparecer, surgindo no seu lugar, a intimidade com o espaço e a confiança naqueles que aí actuam.

A actividade lúdica propicia o desenvolvimento emocional, físico, intelectual e social da criança e faz com que ela se sinta mais calma e segura e, brincar é um dos aspectos mais importantes na vida de uma criança e um dos instrumentos mais eficazes para diminuir o stress.

A doença e a hospitalização constituem crises na vida da criança, geralmente repletas de stress, e se lhe permitirmos representar, vamos proporcionar-lhe um meio para enfrentar os seus medos e ansiedades, isto é, para enfrentar esse stress. Brincar é o “trabalho” das crianças, sendo essencial ao seu bem-estar mental, emocional e social. Aliás, a brincadeira desempenha muitas funções durante a hospitalização, tais como: proporciona diversão e produz relaxamento; ajuda a criança a sentir-se mais segura num ambiente estranho; ajuda a diminuir o stress da separação e os sentimentos de estar longe de casa; proporciona um meio para aliviar a tenção e expressar sentimentos; encoraja a interacção e o desenvolvimento de atitudes positivas em relação a outras pessoas; proporciona um meio para expressão de ideias e interesses criativos; proporciona o meio para atingir os objectivos terapêuticos.

Costa, Coutinho y Ferreira (2006) afirmam que, em todas as faixas etárias, a participação em actividades de divertimento que incluam o recebimento de informações sobre temas médicos, tende a aumentar a probabilidade de o paciente adquirir um repertório de comportamentos mais activo em relação ao ambiente hospitalar. O que, conseqüentemente permite que, a experiência de hospitalização e tratamento médico possa ser utilizada como uma oportunidade de aperfeiçoamento de diferentes

comportamentos do paciente, condicionada à disposição do ambiente de cuidados dispensados à criança.

Para González (2000) as actividades lúdicas exercem entre outras as seguintes funções: “ocupar o tempo livre, promover a independência e a confiança da criança no meio hospitalar, melhorar a estabilidade psíquica perante as situações delicadas, apoiar e compartilhar as preocupações, assim como os seus problemas e prestar um importante apoio emocional às crianças e aos pais” (p.64).

Também as técnicas de expressão e comunicação, como são o caso da expressão plástica, a expressão musical, a expressão corporal, a expressão dramática, o jogo e os contos, proporcionam prazer e bem-estar e visam libertar a ansiedade através da criatividade (Ortiz, 2001).

Por isso a existência de uma sala de actividades, no hospital, contribui, mais do que qualquer outro sector do hospital, para diminuir os factores stressantes da hospitalização. Nela, as crianças distanciam-se, temporariamente dos temores da separação, da perda de controlo e lesão corporal, podendo-se trabalhar os seus sentimentos numa atmosfera confortável, acolhedora e não ameaçadora, isto é, de uma maneira que é mais natural para elas. Elas sabem que dentro dos limites desta sala estão a salvo de procedimentos invasivos ou dolorosos. Ou seja, a sala de actividades é um santuário de paz dentro de um ambiente assustador. Por isso realçamos que, nesta sala e/ou também nos quartos das crianças, devem estar disponíveis mascotes, jogos especiais, jogos médicos, pintura, plasticina, barro e o ludomóvil (Montoya, 2000, citado por Ferrer).

A mascote utiliza-se para que a criança expresse os seus pensamentos quando estes são difíceis, e é utilizado em Hospitais pediátricos na Grã- Bretanha para explicar a intervenção cirúrgica e as

roupas que se vestem para esta intervenção (Dolan, 2000, citado por Ferrer).

Através do recurso ao material hospitalar, como por exemplo, ao boneco modelo, aos desenhos e a uma linguagem de brincadeira desenvolvem-se acções/interacções, que incluem a *transmissão de informação*, onde as actividades de brincar constituem uma forma de comunicação próxima com a criança. E, por isso, favorecem a redução da tensão vivida, nomeadamente a ansiedade e o medo, face aos procedimentos e, promovem, conseqüentemente, a sua colaboração (Peterson, 1990; Pais, 1992; Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2006). Iguamente como constatado por Justus Wyles, Wilson, Rode, Walther, y Lim-Sulit (2006), o boneco modelo revela-se como um importante meio para exemplificar à criança, de forma mais clara e segura, qual a natureza do procedimento e o que pode esperar do mesmo. Ou seja, as actividades de brincar permitem a desmistificação de medos na criança enfrentando as situações decorrentes da hospitalização, sobretudo, quanto aos procederes que vão ser efectuados.

Um outro tipo de boneco que existe, são os joguetes especiais, que simbolizam outros problemas, como o ódio, e são utilizados com o fim de levar a criança a compreender os procedimentos terapêuticos e reduzir a ansiedade e o stress, quer dos pais, quer da própria criança (Montoya, 2000, citado por Ferrer).

Ao recorrer a estes materiais, proporciona-se à criança uma experiência compensatória e positiva, podendo proporcionar uma prática social enriquecedora, juntamente com outras crianças e adultos e oferecer estimulação intelectual, principalmente para crianças com um baixo nível sócio-económico.

Do mesmo modo o recurso à realização de desenhos e a utilização do jogo prós e contras sobre o hospital constituem acções/interacções

para promover a expressão emocional e à desmistificação de medos na criança face às diferentes situações decorrentes da hospitalização, nomeadamente, quanto aos procedimentos médicos e de enfermagem.

Os jogos médicos são materiais que podem ser utilizados para representar símbolos referentes à hospitalização, isto é, que têm subjacentes alguns dos costumes e actuações evasivos necessários à reabilitação da criança. O seu objectivo é, não só a preparação da criança como também a familiarização e o contacto com determinados materiais, tais como: seringas, mascaras, gorros e estetoscópios (Montoya, 2000, citado por Ferrer).

O jogo médico tem como principal objectivo ajudar a realçar as dificuldades face ao medo, às dificuldades na comunicação e adaptação e medo a determinados procedimentos e intervenções (Mc Cue, 2000, citado por Ferrer). Para este autor, através do jogo médico a criança representa papéis diversos e distintos como, médico, enfermeira, doente, “rol playing”, utilizando material médico e assim familiariza-se com ele.

Ainda segundo o conceito do mesmo autor, o jogo e o conto motivam a criança a expressar e a verbalizar os sentimentos das crianças pouco comunicativas e apáticas, e pode, até motivar a criança a participar nas actividades lúdicas mesmo quando se encontram numa fase aguda da doença.

Portanto, Mc Cue (2000) é de opinião que os jogos são de grande utilidade na hospitalização, porque constituem óptimos meios para “ajudar a criança a expressar e a desenvolver recursos que permitam enfrentar eficazmente a hospitalização, diminuindo os seus efeitos” (in Ferrer, p. 86). Enfatizamos então o uso do lúdico no contexto hospitalar, afirmando que é possível e imprescindível que, essa instituição abra as suas portas para receber toda a magia e fascínio que a actividade lúdica pode proporcionar às crianças hospitalizadas.

Autores como Vygotsky (2000a, 2000b) refere que no brincar, no faz de conta, a criança pode imitar uma variedade de acções que estão muito além dos seus limites de compreensão, mas que ajudam o adulto a perceber o que vai no seu íntimo. O brinquedo surge na vida da criança, juntamente com a sua capacidade de imaginar, de transcender o real e construir um mundo simbolicamente possível.

Quando as crianças brincam, elas criam um mundo imaginário seguro, capaz de recompor uma realidade que lhe seja dolorosa, tornando-a compreensível e, até certo ponto, satisfatória. A brincadeira favorece, com certeza a aproximação de pares, pois as interacções fluem espontaneamente quando as crianças estão todas juntas e, quase nem precisam da intervenção do adulto (Rejane, 2006).

Assim, nas brincadeiras é benéfico encorajar ao máximo as fantasias, utilizando-as como instrumento terapêutico. A brincadeira e os brinquedos no hospital também podem ser utilizados pela equipa médica como meio para a preparação da criança para procedimentos mais dolorosos como é o caso das cirurgias, possibilitando que ela vivencie esses ensaios. Este tipo de estratégia possibilita maior entendimento para a criança daquilo que está a acontecer-lhe, reduzindo a sua angústia acerca daquilo que lhe vai acontecer, assim como melhora muito o relacionamento com os elementos da equipa.

Portanto, os vários autores referidos consideram que, o jogo é um óptimo meio para o desenvolvimento da criança durante a hospitalização, pois este é um instrumento essencial para diminuir o stress e a ansiedade da criança e dos pais, o que ajuda bastante em termos de elaboração e aprendizagem de estratégias de confrontação (Barron, 2000, in Quilles y Carrillo).

Sem dúvida que esta é uma das estratégias que poderá contribuir para aumentar a confiança, a socialização e o prazer de aprender, porque

“brincar é um factor vital no crescimento social, intelectual, físico e emocional, de todas as crianças e uma fonte de grande prazer” (Silva, 1998, in Cardoso, p.39).

Em suma, o desenvolvimento de actividades lúdicas durante a hospitalização minimiza os constrangimentos que esta situação supõe, ocupando o tempo de um modo profícuo.

Promover um ambiente com os materiais hospitalares para que a criança os possa manipular, assim como facultar diversos jogos de computador, Play station, Move, Psp, Ninttendo, internet e música, é por excelência um óptimo contributo, que não deve ser esquecido durante o tempo que a criança permanece no hospital, com o objectivo de minorar a ansiedade e o stress. E nunca podemos falar destes aspectos numa perspectiva de luxo, mas sim como uma necessidade que contribui para o bem-estar físico e psicológico da criança.

A importância deste tipo de actividades reside no facto de os momentos difíceis deste novo contexto, vão também contribuir para o processo de crescimento da criança, para o seu desenvolvimento psicossocial. Porque o processo de aprendizagem da infância não decorre somente do que os outros fazem, dizem, entendem, incrementam, contestam e apresentam, pois surge também daquilo que a criança vê, descobre e vivencia (Iturra, 1997).

Também as infra-estruturas, ou seja, a arquitectura e a decoração do hospital podem interferir no estado emocional da criança, por isso tanto o ambiente como o espaço e respectiva decoração, devem ser atractivos e adequados à faixa etária. Assim como a imagem transmitida pelos profissionais de saúde que deambulam de bata branca, símbolo da angústia, medo e dor, deve ser abandonada e substituída por roupas coloridas e suaves para ajudar a diluir os mitos acerca da hospitalização, e assim contribuir para o relaxamento e diminuição da ansiedade.

Podemos também referir que o estado emocional das crianças é afectado pela imagem física do hospital, nomeadamente pelo aspecto dos corredores e paredes por onde vão passando, isto é, o facto das paredes do serviço, nomeadamente na sala de pensos, estarem decoradas com desenhos constitui um factor positivo, não só porque promove a criação de um ambiente de fantasia adequado à criança, mas também porque facilita a exercitação do brincar durante os procedimentos, o que é corroborado por De La Fuente, Gavilanes y De Alba (2006).

As actividades de brincar específicas de distração incluem as seguintes acções/interacções: a decoração do serviço, a utilização de uma linguagem de brincadeira e a valorização dos brinquedos da criança, o que favorece não só a colaboração da criança como também a diminuição da sua ansiedade.

Antunes (2004), no sentido da valorização do aspecto lúdico em termos de aprendizagem, refere que os jogos são um meio privilegiado para a criança apreender e agir com o seu corpo e relacionar-se com o mundo que a rodeia. E brincar faz parte da infância e é essencial para o crescimento social, intelectual, físico e emocional de todas as crianças e, o brincar no hospital, é fundamental, pois o jogo emerge no contexto hospitalar como instrumento terapêutico, o qual facilita a comunicação e expressão da criança, submetida a procedimentos que muitas vezes são demasiado agressivos (Palomo, 2000).

Vygotsky (2000a) estudou a enorme influência que o brinquedo exerce no desenvolvimento da criança, enfatizando que é através do brinquedo que a criança aprende a agir, numa esfera cognitiva desligada da realidade imediata e passa a dominar os objectos, independentemente daquilo que vê, contextualizando-os e atribuindo-lhes um significado.

Segundo Motta y Enumo (2004), para enfrentar e lidar com as condições stressantes e adversidades da hospitalização, o brincar é o

recurso mais utilizado, tanto pela criança, como pelos profissionais do hospital.

De acordo com o pensamento de Soares y Zamberlan (2001), a criança mesmo hospitalizada deve ter preservado o seu direito ao brincar, porque o brinquedo é considerado um veículo para o desenvolvimento social, emocional e intelectual, e actua como uma das estratégias facilitadoras da adaptação da criança à condição de hospitalização, permitindo assim que ela expresse seus sentimentos, proporcionando-lhe uma melhor preparação para suportar a situação.

Para o autor o jogo incentiva o desenvolvimento da criança internada, e minimiza os efeitos negativos da hospitalização, é uma fonte de apoio à criança, na medida em que pode ajudá-la a entender a sua própria doença e a colaborar nos procedimentos terapêuticos. Através de actividades organizadas, a criança aprende a auto controlar a sua reacção individual, passando de uma forma ténue da brincadeira para o jogo organizado, o que constitui uma autêntica escola de disciplina, essencial para o processo de formação e desenvolvimento do indivíduo.

No contexto hospitalar, o jogo, o brincar e o brinquedo põe em prática a imaginação da criança, e são vistos como instrumentos terapêuticos, podendo mesmo ser considerados como um fio condutor e, ao mesmo tempo, facilitador da comunicação e expressões da criança, sujeita às actuações próprias do pessoal médico, mas que constituem ocasiões de agressão e angústia. Podemos, por isso, dizer que a brincadeira também pode ser lida, neste caso, como uma rota de fuga de uma realidade que não pode ser suportada como ela é. E pode, também ser considerada fonte de aprendizagem e desenvolvimento, podendo ser considerado um instrumento que favorece a integração da criança no mundo que a rodeia, e uma forma de protecção contra a ansiedade e os medos.

Alguns estudos entre os quais os estudos de Piaget (1978); Vigotsky (2000), mostram claramente o valor da brincadeira para o desenvolvimento da criança, assim como os da obra de Delors (1996), que aponta para os saberes necessários na educação de século XXI.

Este conjunto de ideias conduz-nos a admitir que as crianças hospitalizadas podem ser consideradas comunidades de aprendizagem, quando lhes é propiciado um ambiente estimulador para aprender através daquilo que cada um dos seus membros e o meio lhe oferece.

De acordo com Barros (2003), a procura e adopção de estratégias, que tornam o ambiente hospitalar promotor de bem-estar, facilita a sua adaptação e, conseqüentemente faz com que a experiência de hospitalização constitua uma oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento. Corroborando o pensamento dos autores, hoje, todos estamos cada vez mais conscientes que, o brincar enquanto actividade de desenvolvimento humano é reconhecido pelo seu valor terapêutico e é mesmo consensual que a sua integração nos cuidados de saúde assume funções importantes para serenar o medo, a ansiedade, a solidão e a angústia da separação de tudo o que lhe é habitual.

É defendido, igualmente, que o brincar contribui para gerir a emoção excessiva das crianças, a qual não é benéfica porque faz aumentar o sofrimento da experiência (Furtado y Lima, 1999; Barros, 2003). Assim sendo, e tendo em conta os seus referenciais teóricos, o brincar pode ser usado na gestão do estado emocional da criança a viver uma experiência de hospitalização/ internamento pediátrico.

Em resumo, a actividade de brincar desenvolvida com a criança a passar por uma experiência de internamento, sugere dois importantes resultados terapêuticos: um é a estabilidade emocional e o outro é a adaptação à experiência, os quais estão inter-relacionados. No decorrer da motivação do brincar é perceptível que a criança altera o seu estado

emocional passando de um estado de disfórica para uma tranquilidade emocional, e mesmo quando a situação é potencialmente perturbadora, o brincar permite preveni-la, (LeVieux-Anglin y Sawyer, 1993; Mitre y Gomes 2004).

Por isso, introduzir actividades lúdicas no hospital é, de facto uma realidade que constitui um marco de referência a ter em conta, com o intuito de proporcionar a ocupação do tempo livre da criança de um modo profícuo, quando esta permanece hospitalizada. Ora, ficámos cada vez mais convictos da importância do brincar, isto é, que o brincar é uma actividade importante, tanto na sociedade em geral, como na escola e, também nos locais de educação não formal como é o caso do hospital.

2.7. OS EDUCADORES DE INFÂNCIA NOS HOSPITAIS

As actividades lúdicas/pedagógicas contribuem para o bem-estar da criança doente e hospitalizada, porque o aspecto lúdico acaba por funcionar como canal de comunicação com a criança hospitalizada, procurando fazê-la esquecer, durante alguns instantes, o ambiente agressivo no qual se encontra, recordando as boas impressões da infância vividas, anteriormente à entrada no hospital.

Deste modo, durante a hospitalização, é conveniente manter determinadas actividades, atendendo às preferências e às possibilidades da criança, o que irá permitir que o seu processo de desenvolvimento evolua, proporcionando os jogos habituais, oferecendo-lhe oportunidades de regresso ao seu mundo (Barron, 2000, citado por Quilles y Carrillo).

Transversalmente as actividades desenvolvidas junto às crianças hospitalizadas e dos seus acompanhantes, a actuação do professor numa enfermaria pediátrica, pode assumir o papel de ouvinte, ao mesmo tempo que trabalha com a *emoção* e a *linguagem*, procurando libertar, através da *escuta pedagógica e dialogante*, a auto-estima da criança hospitalizada, uma vez que esta, muitas vezes está, suprimida pela enfermidade e pelo sentimento de impotência, que pode estar a ser alimentado pela família e pela equipa dos cuidados de saúde. As crianças têm necessidade de falar sobre suas doenças e precisam de alguém que as escute (Rejane 2006).

Ceccim (1997) fala da *escuta pedagógica como meio para conseguir* estabelecer relações que vão de encontro às necessidades intelectuais, às emoções e pensamentos da criança. Segundo este autor:

O termo escuta provém da psicanálise e diferencia-se da audição. Enquanto a audição se refere à apreensão/compreensão de vozes e sons audíveis, a escuta se refere à apreensão/compreensão de expectativas e sentidos, ouvindo através das palavras, as lacunas do que é dito e os silêncios, ouvindo expressões e gestos, condutas e posturas. A escuta não se limita ao campo da fala ou do falado, [mais do que isso] busca perscrutar os mundos interpessoais que constituem nossa subjectividade para cartografar o movimento das forças de vida que engendram nossa singularidade (p. 31).

Ao supervisionar e acompanhar as brincadeiras de crianças doentes ou convalescentes devem-se escolher actividades que sejam mais simples do que as que seriam escolhidas de acordo com o seu desenvolvimento. Pois, habitualmente, estas crianças não têm energia para enfrentar actividades mais desafiantes, sendo necessário ter em

consideração especial, a criança que está confinada em termos de movimento com uma extremidade imobilizada ou isolada.

As crianças, principalmente as mais pequenas precisam de sentir o conforto e a segurança de objectos familiares, tais como o boneco de peluche que a criança abraça em busca de apoio e leva para a cama à noite. Estes objectos constituem um vínculo com o lar e o mundo fora do hospital. As crianças hospitalizadas por um longo período necessitam de maior atenção e “ tudo isto vai exigir que o educador faça um diagnóstico das necessidades e dos interesses das crianças, para saber respeitar o ritmo da evolução e saber colocá-las no centro do processo, sendo-lhes proporcionados contactos que lhes despertem a consciência do mundo em que elas vivem” (Gonçalves, 1992, p. 1).

Actualmente, os autores são de opinião que brincar enquanto actividade de desenvolvimento humano é reconhecido pelo seu valor terapêutico e é mesmo consensual que a sua integração nos cuidados de saúde assume funções importantes para apaziguar o medo, a ansiedade, a solidão, a angústia de separação e é uma actividade que atenua os agentes stressores da hospitalização. É defendido, igualmente, que o brincar contribui para gerir as emoções excessivas das crianças, as quais têm o potencial de aumentar o sofrimento da experiência (Furtado y Lima, 1999; Barros, 2003).

Através do jogo e do brincar a criança alcança alguma distração e a distração é uma forma de prevenir o stress emocional pois a criança quando está distraída consegue alhear-se da situação ameaçadora a que está exposta, minimizando o seu sofrimento (Diogo y Valeriano, 2001). E mesmo que a situação seja potencialmente perturbadora o brincar permite preveni-la, o que é corroborado pelos estudos de LeVieux-Anglin y Sawyer (1993) assim como por Mitre y Gomes (2004).

As brincadeiras proporcionam uma das melhores oportunidades para estimular a expressão emocional, incluindo a libertação de raiva e hostilidade, ou seja, a libertação da tenção pode ser facilitada através de quase todas as actividades/brincadeiras.

Deste modo, a Educadora terá de desenvolver toda a sua actuação orientada pela necessidade de estar atenta a cada um, cabendo à Educadora que trabalha em pediatria:

- Proporcionar oportunidades para brincar, isto é, proporcionar amplo tempo para entretenimento, fornecendo brinquedos à criança, e encorajar brincadeiras e diversões adequadas para a idade, condição e capacidade da criança. Usar as brincadeiras como uma estratégia de ensino e uma técnica de redução da ansiedade, e proporcionar actividades recreativas, assim como, encorajar a interacção com outras crianças;
- Ajudar a criança a sentir-se segura num ambiente estranho, isto é, proporcionar uma atmosfera de calor e aceitação para a criança e seus pais, e obter dos pais ou outros responsáveis, informações acerca da rotina habitual da criança, e o modo de se lidar com ela para tentar manter uma rotina similar a que a criança está habituada em casa. Tentar colocar a criança num ambiente não ameaçador e tentar permitir-lhe que mantenha tantas ligações com o lar quanto seja aceitável e minimizar o aspecto do ambiente hospitalar o máximo possível, por exemplo, permitir que a criança sente à mesa para comer, vista o seu próprio pijama;
- Reduzir ou aliviar o medo do desconhecido, ajudando os pais a preparar a criança para a hospitalização electiva, e explicar as rotinas, os aparelhos e os procedimentos e eventos numa

linguagem simples e adequada ao nível de desenvolvimento da criança;

- Absolver a criança de qualquer culpa que possa sentir em relação à hospitalização e tranquilizá-la repetidamente, se necessário, assim como, permitir que ela manuseie objectos que possa considerar estranhos e/ou ameaçadores. Permitir à criança algum controlo sobre o seu ambiente, encorajando-a a ajudar a planear as suas actividades assim como permitir que a mãe e/ou pai participem dos cuidados da criança;
- Permitir a expressão de sentimentos, ou seja, promover uma atmosfera que encoraje a livre expressão de sentimentos e proporcionar oportunidades para verbalizar, “representar” ou expressar, de outra forma, sentimentos sem medo de punição;
- Ajudar a criança a sentir que é cuidada como uma pessoa, ou seja, manter a identidade da criança, chamando-a pelo seu nome ou apelido habitual e evitar dar outro apelido ou traduzir o seu nome para outra língua, assim como evitar comunicar quaisquer sinais de rejeição, desgosto ou outros sentimentos negativos, e evitar criticar ou comunicar desaprovação de comportamento inaceitável;
- Proporcionar amor e afeição, isto é, proteger os relacionamentos interpessoais na família, encorajando os pais a permanecerem no hospital sempre que possível;
- Minimizar a separação, permitindo que a criança chore, oferecendo-lhe apoio através da presença física. Falar frequentemente sobre

os pais e dar importância às visitas e/ou telefonemas, e proporcionar a visita dos irmãos, assim como, explicar que eles podem ir e voltar;

- Estabelecer um relacionamento de confiança com a criança, oferecendo explicações sobre os objectos e acontecimentos desconhecidos, comunicando-lhe que se espera dela um comportamento adequado e ajudá-la a sentir que está sendo tratada daquele modo porque é necessário;
- Permitir regressão durante os períodos de doença, isto é, reconhecer que o comportamento regressivo é uma característica da doença e, como tal, será necessário ajudar a criança a superar a parte negativa do estágio psicossomático para o qual regrediu.

O Educador de Infância que, trabalha numa pediatria, depara-se, diariamente com crianças recém-chegadas ao serviço, de várias idades e com patologias diferentes, às quais tenta acolher e dar respostas educativas, pois

Ao longo dos anos, os educadores foram persistentes marcando as suas posições, e, acreditamos que estão a caminho de verem o seu trabalho reconhecido como importante, num espaço – hospital – que – por vezes se torna demasiado natural para as crianças e seus familiares que sofrem de doenças crónicas graves de alto risco (Gama, 1991, p. 23).

Por isso, o Educador terá de ter bastante sensibilidade, usando muitas vezes a sua própria intuição para se adaptar e arranjar soluções para cada criança de modo a integrá-las no ambiente hospitalar, porque

Quando utilizamos e adaptamos actividades próximas das que usualmente acontecem numa creche ou num jardim-de-infância, a educadora que trabalha num serviço de pediatria contribui de facto para que as crianças se sintam mais calmas e seguras ajudando-as a ultrapassar sem grandes rupturas a experiência de um internamento (Martins, 1991, p. 14).

Embora as crianças de cada grupo etário reajam diferentemente aos factores stressantes da separação, perda de controlo, lesão corporal e dor, a intervenção em cada uma dessas áreas é essencial, para que exista o melhor ajustamento possível à doença e/ou à hospitalização.

Assim, o desafio colocado à Educadora é compreender os factores stressantes de cada grupo etário, aceitar as reacções comportamentais e prestar o apoio e a assistência necessários, para que o acometimento seja enfrentado com sucesso.

Podemos dizer que o objectivo primordial da Educadora é prevenir ou minimizar os efeitos da separação, particularmente em crianças menores de cinco anos. O ideal é que os pais permaneçam junto do seu filho no hospital e, se assim o desejarem, participem dos cuidados. Visto que a mãe é geralmente a responsável pelos cuidados da criança, ela passa mais tempo do que o pai no hospital, mas nem todas as mães se sentem, igualmente confortáveis em assumir a responsabilidade de cuidar dos seus filhos internados. Algumas podem estar sob tal stress emocional que necessitam de um adiamento temporário da participação nessas actividades, enquanto outras podem sentir-se inseguras para participar em áreas especializadas de cuidados, tais como o banho da criança após uma cirurgia.

Assim, é necessário avaliar individualmente cada mãe quanto ao tipo de envolvimento preferido, a fim de evitar os efeitos da separação e, ao mesmo tempo, apoiar os pais nas suas necessidades.

Chiattonne (2009) fala da colaboração e participação da família e justifica sua importância e colaboração diante do adoecimento da criança reconhecendo que

Quando o hospital consegue estabelecer com tranquilidade e principalmente com dignidade o seu papel de provedor de saúde aos pacientes, dificilmente assumirá uma postura capaz de afastar os familiares. Se bem orientados, não questionam... Por outro lado, dificilmente assumirão o papel de inquisidores se estiverem participando ativamente do processo de doença e hospitalização, é claro, com o apoio da equipa de saúde (p. 49).

Assim, orientar e ajudar os pais é uma técnica que tem papel primordial quando se trata de pacientes pediátricos, porém, esta ajuda não é capaz de solucionar todos os problemas, visto que os pais também têm suas limitações e merecem atenção.

Muitas vezes a ansiedade que os filhos sentem é reflexo da ansiedade dos seus pais. Deste modo, é importante que os pais estejam conscientes de que a ansiedade dos filhos está em boa parte na dependência dos seus comportamentos.

Um dos possíveis problemas da permanência contínua dos pais no hospital é negligenciar as suas necessidades de sono, nutrição e relaxamento. Geralmente as acomodações limitam-se a um sofá, e o sono é interrompido pelos procedimentos de enfermagem. Após alguns dias os pais podem sentir-se exaustos, mas sentem-se obrigados a ficar, por isso, para minimizar o seu stress, é necessário encorajá-los a sair por breves períodos.

2.8. MODELO DE PRÁTICA EDUCATIVA EM CRIANÇAS HOSPITALIZADAS: A ESCOLA DAS CRIANÇAS INTERNADAS NO HOSPITAL D. ESTEFÂNIA⁴



2.8.1. DESCRIÇÃO DO ESPAÇO FÍSICO

O Hospital de D. Estefânia dispõe, desde 1926, de uma Escola oficial do Ministério da Educação, a Escola nº 94 do 1º Ciclo do Ensino Básico, a EB1 Rainha Dona Estefânia.

Sendo esta escola um estabelecimento oficial, as normas de procedimento são as mesmas de qualquer escola do primeiro ciclo, pretendendo a mesma tornar a educação uma parte integral do plano global de cuidados à criança, associada a uma componente essencial dos serviços prestados pelo Hospital.

A escola no Hospital funciona num espaço próprio, em duas salas distintas, situadas no segundo piso do hospital, sendo uma do 1º Ciclo,

⁴ Informação obtida através de entrevista informal com Armanda Nunes que lecciona na escola do Hospital D. Estefânia, Janeiro 27, 2011.

com três professoras e uma outra de apoio ao 2º e 3º Ciclos do Ensino Básico com uma professora. À sala de aula deslocam-se todas as crianças em idade escolar e sempre que o seu estado clínico o permita, e a organização do espaço da escola é feita de acordo com as dificuldades físicas do aluno.

Ter mesas e cadeiras por vezes é um obstáculo àqueles que se deslocam em cadeira de rodas. Outras vezes é um impedimento para as máquinas com sondas que acompanham os alunos na sua deslocação e permanência na sala de aula. Muitas vezes as cadeiras são imprescindíveis como base de apoio a uma perna ou pé. Até a mesa pode servir de auxílio a um braço ou mão. Diariamente o espaço físico é adaptado aos casos que surgem.

Para as outras crianças, impossibilitadas de irem até à escola, a professora dirige-se à enfermaria onde a criança está internada e com ela trabalha nos seus manuais, adoptando estratégias diversificadas para apoiar o aluno nas suas actividades curriculares, ou faz uma intervenção mais direccionada às dificuldades específicas do aluno.



Ou então, através do sistema de multimédia, é possível fazer a ligação entre o serviço de internamento e a sala de aula no Hospital, e até estabelecer contacto com a escola do aluno, através da Internet.

A escola é composta por uma sala equipada com todo o material necessário para a realização das actividades lectivas: mesas, cadeiras, quadro, computadores com ligação à Internet, sistema de aulas por videoconferência (ligação regular com uma escola da comunidade), biblioteca, vídeo, televisão e gravador.

2.8.2. ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO

Esta escola, sendo oficial, cumpre o programa curricular estabelecido a nível nacional. O horário lectivo do pessoal docente é o mesmo de qualquer professor do primeiro ciclo (35 horas semanais). Fazem também reuniões de Conselho de Docentes com o pessoal docente de uma escola do mesmo Agrupamento. Sempre que solicitado as docentes participam em reuniões com o pessoal hospitalar e com outros elementos da comunidade educativa. A escola funciona com o horário duplo da tarde (13h15 – 18h15).

Reúnem regularmente para definir metas de trabalho e com muita assiduidade utilizam a plataforma Moodle como ferramenta de trabalho nos contactos e apresentação dos trabalhos realizados pelos alunos. É aí também que divulgam as actividades a decorrer em qualquer das unidades hospitalares e trocam informação e opiniões sobre a carreira profissional de cada docente. Estão em rede, o que lhes permite à distância de um clique, entrar em contacto com o mundo.

A Escola está envolvida no Programa Europeu Comenius - Aprendizagem ao Longo da Vida - projecto *“Percursos”*. Este projecto engloba crianças e jovens internados em hospitais e que aí fazem o seu percurso escolar. Os países envolvidos para além de Portugal são a Alemanha, a Polónia e a Lituânia.

Para as necessidades particulares das crianças com doença crónica ou deficiência, as metodologias utilizadas revelaram-se insuficientes. Assim, em 1998, a escola envolveu-se num projecto

“TELEAULA⁵: Presente!!!” onde, através da utilização de tecnologias multimédia, se testou a possibilidade de manter a escolaridade e desenvolver os aspectos de sociabilização de crianças internadas e impedidas de saírem da cama hospitalar.

Este projecto “*Teleaula*” (sistema de aulas por videoconferência) que a Escola desenvolve, tem como intenção aumentar os níveis de sociabilização das crianças internadas, por isso mantém ligações periódicas com uma escola do exterior. Este projecto permitiu uma abertura da escola e uma partilha de experiências com escolas do exterior, extremamente enriquecedora.

A partir de 2002 o Hospital, no âmbito de um novo projecto (TELEAULA: Poise!!!), pretende generalizar a experiência anterior a todas as crianças com internamentos prolongados ou recorrentes.



A escola trabalha em parceria com as escolas dos hospitais da área de Lisboa (Hospital de Santa Maria, IPO, Hospital Garcia de Orta e Alcoitão). Esses Núcleos Educativos são Escolas Associadas a um projecto europeu. Recebe crianças de todo o País e dos Palop, com características sócio--culturais diversas, com dificuldades no domínio da Língua Portuguesa e com níveis de aprendizagem completamente diferentes.

No caso de crianças oriundas de países africanos, a escola contacta uma escola do exterior, mais próxima da residência do aluno, no sentido do mesmo poder continuar o percurso escolar iniciado na escola do Hospital.



⁵ No anexo 10.1 consta uma proposta de planificação da referida actividade, como modelo/exemplo, elaborado pela professora Armanda, retirada da Revista Noesis, pág. 13.

As crianças que estão deslocadas de diferentes zonas do país, muitas vezes trazem os seus próprios manuais, que o professor do Hospital acompanha, dando continuidade ao plano de trabalho do aluno deslocado e contacta a escola de origem para um trabalho de parceria. Nos outros casos a escola acompanha o currículo definido pelo Ministério da Educação para todos os níveis de escolaridade.

A escola recebe anualmente uma verba da Câmara Municipal de Lisboa para material pedagógico e o Hospital fornece o material de desgaste.

2.8.3. ACÇÃO DOCENTE

O objectivo principal da escola do Hospital Dona Estefânia é minimizar, tanto quanto possível, a interrupção e disrupção da educação da criança durante o internamento, através da disponibilização da educação contínua, tão normal quanto a condição clínica da criança o permita.

Pretende fornecer a todos os alunos que por lá passam uma experiência enriquecedora e agradável, sendo, simultaneamente adequada à idade e necessidades individuais de cada criança, ajudando a prevenir qualquer ansiedade relacionada com a escola. E tem como objectivo providenciar oportunidades iguais, no acesso ao currículo e a todos os serviços da escola, independentemente do sexo, das capacidades, das etnias ou condição social.



A escola procura ultrapassar as consequências do isolamento das crianças e jovens, dinamizando situações de sociabilização e tem como objectivo, providenciar oportunidades iguais no acesso ao currículo e a todos os seus serviços, independentemente das capacidades, etnias ou condição social dos seus alunos. É propósito da escola encorajar e motivar os alunos, no sentido de maximizar o seu potencial.

As planificações são feitas diariamente, devido à diversidade da população escolar. Cada dia é um dia e pode sofrer alterações momentâneas e inesperadas. O aluno que hoje está na escola poderá não estar no dia seguinte e, mesmo estando presencialmente na escola, a qualquer momento poderá ter que se ausentar para terapia, para medicação, para visita médica, para visita de familiar ou por indisposição.

A melhor forma de corresponder a todas estas alterações é definir um tema geral de trabalho anual e ao longo do ano delinear subprojectos e acções, que envolvam as crianças e jovens hospitalizados. Este trabalho de planificação é feito pelas professoras que aqui trabalham.

Como a escola tem uma turma com uma população flutuante e heterogénea e devido ao tipo de internamento, a escola pode ter alunos com internamento prolongado, internamento de curta duração e internamentos recorrentes.

Toda esta controversa requer um ensino individualizado, em que cada aluno utiliza os seus próprios manuais e estuda as matérias para que, ao regressar à sua escola de origem, não se sinta desfasado.



Assim, ensinam-se todos os alunos, quaisquer que sejam as suas capacidades, tanto quanto permitam os recursos disponíveis e ajusta-se o trabalho da professora às necessidades individuais de cada aluno.

Quando possível, utilizamos a metodologia de trabalho de grupo, tentando abranger todas as disciplinas dos diferentes níveis de escolaridade obrigatória.

Se o aluno inicia o ano lectivo nesta escola do hospital, a preocupação primordial é iniciá-lo nos conteúdos programáticos do seu ano de escolaridade. Se o internamento decorre no período escolar, contacta-se a professora da escola de origem e com ela faz-se um plano de trabalho conjunto, dando continuidade ao percurso escolar do aluno ou apoiando-o nas áreas de maior dificuldade.

É sempre feita a opção que melhor serve os interesses do aluno, e sempre que se justifique, é realizada a avaliação escolar e, quando o aluno regressa à sua escola, faz-se acompanhar por um relatório.

O currículo individual do aluno é o principal objectivo do trabalho docente que se realiza no hospital, mas muitas vezes isso não é viável devido à sua patologia. Neste caso, e porque poderá estar impossibilitado de utilizar o/os membros superiores, a estratégia de trabalho terá de ser alterada. Essa imobilidade impede-o de utilizar os manuais ou a dita escrita normal. Assim, o recurso imediato é o computador, uma ferramenta de trabalho fundamental para estes casos.

Aplica-se software educativo de acordo com o nível escolar do aluno, ou seja, o Word e o Paint são programas que passam a estar presentes no quotidiano destes alunos e eles reagem muito bem a esta prática pedagógica.

As Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) são uma ferramenta de trabalho utilizada com frequência nesta escola, não como um apoio educativo, mas como recurso e estratégia de trabalho.



Um dia normal na escola do hospital é começar pela visita a todos os serviços de internamento, a fim de verificar quais as crianças internadas em idade escolar. A seguir indagar quem pode ir à escola e quem está acamado, mas em condições de receber a professora. As crianças são então acompanhadas pela docente e com ela vão até à sala onde funciona a escola. Aqui é distribuído o trabalho e cada um ou em grupo, começam as suas tarefas. A outra professora desloca-se para os quartos de isolamento, quando é o caso, ou para a enfermaria das crianças acamadas ou impossibilitadas de se deslocarem à escola por outra razão qualquer.

Ao fim da tarde, a professora acompanha novamente os alunos aos serviços onde se encontram internados. Esta rotina é muitas vezes quebrada por imprevistos inerentes à condição de doença destas crianças. Outras vezes, é a própria escola que organiza actividades com instituições da comunidade, criando factores de sociabilização, como é o caso da ligação semanal por videoconferência, que se faz com uma escola da comunidade.

2.8.4. RELAÇÕES INTERPESSOAIS E PEDAGÓGICAS

Enquanto escola inserida no meio hospitalar, esta unidade dispõe de outros profissionais, nomeadamente Educadoras de Infância, Psicólogos, Terapeutas da Fala e outros, que fazem o acompanhamento às crianças internadas e com necessidades de apoio educativo.

A existência destes profissionais na unidade de pediatria faculta a existência da interacção entre as Professoras e as Educadoras do

hospital, nomeadamente na actividade lúdico pedagógicas programadas pelo Grupo de Animação do Hospital, que integra estes dois grupos de profissionais, entre outros.

Este modelo possibilita a interacção entre todos os intervenientes, professores, alunos (crianças hospitalizadas), familiares e técnicos de saúde.

Possibilita a promoção do bem-estar tanto da criança como de todos os intervenientes envolventes, isto é:

Aluno – Feliz, motivado e ocupado;

Família – Expectativa e pensamento positivo;

Técnicos de saúde – Constituem um meio facilitador de mediação terapêutica;

Professora – enriquece o seu desenvolvimento profissional e pessoal.

Para testemunhar o que acabamos de referir, nada melhor que o Diário de uma professora do 1º ciclo, em início de carreira, que foi colocada na escola do hospital D. Estefânia, sintetizado na Tabela 7.

Tabela 7. Diário de Magna Duro

Dias	Resumo
25 de Janeiro de 2006	Finalmente colocada
26 de Janeiro de 2006	À procura da escola. Dia cansativo. A escola fica dentro do hospital. Estado apreensivo. Recebimento de informações sobre a escola...Trabalhar com meninos doentes...
27 de Janeiro de 2006	Conhecer a escola e a professora responsável. Recepção positiva. Escola tão especial, diferente, mas bem simpática.
21 de Fevereiro de 2006	A escola não é obrigatória. Há meninos que vêm para a sala; outros são as professoras que vão buscá-los à enfermaria; outros não podem deslocar-se e a professora vai trabalhar com eles à cama. Muitos estão deprimidos e apáticos. Necessitam de abstrair-se das suas mágoas. Quando querem falar da doença são escutados com atenção. Mas mais do que doentes são alunos.
16 de Março de 2006	Planificação conjunta das actividades, conforme os alunos. Toda a planificação requer uma grande flexibilidade. Tudo tem de ser adaptado às crianças presentes. Às quartas-feiras à tarde tem lugar a vídeo-conferência, em colaboração com a escola EB1 Infante D. Henrique, nos Olivais. As crianças adoram estar em contacto com o mundo "lá fora". Foi um projecto elaborado no início do ano e o tema escolhido é <i>Aprender... com valores</i> . Escolhem-se histórias para debater os valores nelas contidos. As novas tecnologias -vídeoconferência - é utilizada para ligar à escola do hospital as crianças que se encontram acamadas nas enfermarias e não se podem deslocar.
08 de Maio de 2006	Um menino da Guiné que fez o 1ºciclo nesta escola do hospital veio fazer uma visita. Está no 9º ano mas de vez em quando vem visitar a professora. Estabelece-se com estas crianças uma relação muito forte.
01 de Junho de 2006	É a semana da criança. O hospital e a escola organizaram iniciativas para as crianças: caça ao tesouro, ida ao cinema, ao teatro, jogos no parque de estacionamento do hospital com a escola parceira da vídeoconferência e outras escolas convidadas. Foi um deslumbramento!
20 de Junho de 2006	Viajando pelo ano, expõem-se os trabalhos realizados ao longo do ano lectivo, no átrio do hospital. Aprender é sempre possível e desejável. Perdurarão para sempre estes momentos.

Fonte: Revista Noesis, pp.10-13 (adaptado)

Quisemos com a apresentação desta experiência, conhecer e divulgar a verdadeira Pedagogia Hospitalar, que segundo nós, e reforçado pela autora, a classifica como “única e muito gratificante” no apoio prestado aos alunos doentes e internados.

E, considerando que a qualidade de vida na infância, passa pelo grau de satisfação subjectiva percebida pela criança em diferentes âmbitos da sua vida: como o ócio, o entretenimento, as relações interpessoais, o seu rendimento, o bem-estar físico e emocional, o bem-estar material, o bem-estar colectivo e os valores (Sabeh 2000) infere-se, neste modelo, o exemplo do reconhecimento social dos direitos da criança doente e hospitalizada, onde a pediatria actual, aprova cada vez mais a humanização deste serviço, promovendo a estabilidade emocional e a felicidade, que contribuem para a recuperação da saúde da criança hospitalizada.

Este conjunto de princípios, ainda longe de serem contemplados nas práticas quotidianas da generalidade dos hospitais, leva-nos a pensar que, estes modelos de aprendizagem, onde a disponibilidade para ensinar e para aprender emerge de cada um dos seus membros, onde os espaços e os tempos pré-determinados, mesmo não sendo obrigatórios, são fundamentais no atendimento às crianças hospitalizadas.



Face ao exposto, podemos considerar que são estes ambientes inclusivos que tornam o trabalho mais estimulante, uma vez que há uma experimentação de várias metodologias e consciencialização das suas práticas, o que ajuda a quebrar o isolamento, favorecendo o desenvolvimento de amizades, entre todo o tipo de crianças, proporcionando aprendizagens similares e interactivas.

Neste sentido, numa óptica inclusiva, minimizar o isolamento das crianças internadas e promover a socialização e a solidariedade poderá constituir resposta às crianças hospitalizadas, dentro da perspectiva da inclusão, podendo-se assim dizer que inclusão é a palavra que pretende definir igualdade, fraternidade, direitos humanos ou democracia.

2.8.5. OS BENEFÍCIOS DESTA PRÁTICA

O trabalho das professoras desta escola não se extingue na sala da aula, porque as mesmas deslocam-se às enfermarias sempre que o aluno não pode sair da cama.

Nesse caso, e se a situação clínica do aluno o permite, trabalham com ele na unidade de internamento com um computador portátil (se o aluno tem ou se a professora leva o seu).

Outras vezes o aluno está impossibilitado de mover os membros inferiores, mas com uma mesa ajustável, é possível trabalhar em fichas ou nos manuais.



Cada dia de trabalho é diferente, sofrendo alterações constantes no número de alunos e nas estratégias a aplicar. A situação clínica da criança é factor determinante para o trabalho escolar diário de cada aluno, e por isso, as professoras estão permanentemente a mudar o plano de trabalho, adaptando-o caso a caso, e, tanto podem ter um trabalho de continuidade, como de um dia para o outro tudo se tem de alterar. Ou seja, tudo depende das condições clínicas da criança; que um

dia está, no outro poderá já ter tido alta, poderá ainda ter sido submetido a uma intervenção cirúrgica, estar em recuperação, estar a fazer medicação, estar a ser ministrada terapêutica.

A grande diferença desta escola passa, sobretudo pelo contexto de turma. Na escola convencional a turma é única e permanente e o trabalho é gradual e acompanha-se o crescimento intelectual e emocional do aluno. Os avanços e recuos são o quotidiano e observa-se com muito entusiasmo o amadurecimento e desenvolvimento dos alunos. Enquanto no hospital, a maior alegria que se tem é sentir que se contribuí para o bem-estar destas crianças em situação de doença. Mas esse contributo não é exclusivamente de ordem curricular, pois passa, sobretudo por conciliar conhecimentos com emoções positivas.

Os alunos da EB1 Rainha Dona Estefânia/Hospital são crianças hospitalizadas e, por isso mesmo, vulneráveis à doença e ao ambiente que as rodeia. Todas as suas fragilidades ficam mais acentuadas, uma vez que deixaram a família, os amigos e todo o seu quotidiano fica alterado com o internamento. As crianças reagem de forma diferente perante estas adversidades e a escola procura ultrapassar as consequências de isolamento das crianças e jovens, dinamizando situações de sociabilização.

É pois, intenção desta escola “obrigar”, a criança a deslocar-se, sempre que possível, à sala da escola, fugindo, momentaneamente ao ambiente pesado de um quarto de hospital e assim, por momentos, vivenciar o seu quotidiano.



É na escola, que ela poderá fazer novos amigos, esquecer por instantes a doença e assimilar novas experiências. A escola funciona também como terapêutica, quando a criança/jovem doente é defrontada

com outras patologias e muitas vezes mais graves, e, confrontada com diferentes realidades a criança aprende a relativizar.

Esta prática docente, implementada neste hospital, apresenta benefícios para as crianças doentes e hospitalizadas, contribuindo para o seu bem-estar físico, emocional, social e de desenvolvimento pessoal.

No entanto, também as professoras desabafam, dando o seu testemunho, acerca do crescimento humano e da aprendizagem pessoal, que esta profissão lhes oferece, aprendendo a relativizar os problemas pessoais e a valorizar a vida. As professoras dizem que o desenvolvimento afectivo, isto é, a relação afectuosa que se vive naquele espaço/escola, é a grande recompensa de se trabalhar com alunos doentes.

No entanto os aspectos negativos também são uma constante em virtude de terem que lidar com o sofrimento de muitas crianças e das suas famílias, e, por vezes, têm de lidar e estarem preparadas para a inevitabilidade da morte.

Gostaríamos de referir que, que o exemplo que acabámos de apresentar, serve para demonstrarmos que este é, sem duvida, um novo campo de actuação pedagógica com crianças e adolescentes hospitalizados, onde a acção educativa é uma necessidade e um direito.

Assim, é nossa intenção, a partir do modelo apresentado, despertar o interesse e a atenção para a possibilidade de se implementar projectos similares onde a prática pedagógica com as crianças hospitalizadas seja uma realidade, onde as crianças atendidas testemunhem, que a Pedagogia Hospitalar proporciona oportunidades de desenvolvimento contínuo, ao mesmo tempo que estabelece a sua auto estima e alegria de viver.

CAPÍTULO 3

SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA

Neste terceiro capítulo vamos debruçar-nos sobre o conceito de qualidade de vida e suas percepções, à luz de autores da especialidade.

Vamos também abordar diferentes modelos de qualidade de vida com principal relevo dos modelos relacionados com a saúde.

CAPÍTULO 3: SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA

3.1. QUALIDADE DE VIDA

A propósito do tema escolhido para o nosso estudo – Qualidade de Vida – parece-nos oportuno colocar aqui a seguinte questão: qual é o valor da vida? É claro que o valor da vida pode ser apenas a sua qualidade, o bem-estar económico e as condições de trabalho, isto é, tudo o que converge para a harmonia universal dá qualidade à vida humana. Assim, a justiça, a verdade, e mais alguns grandes valores, como a doação, o amor humano, o bem-estar físico, mental, social e espiritual medem a qualidade da vida (Daniel Serrão, 2005, in Sonhar). O autor refere-se ao termo qualidade de vida como uma noção holística que cobre diferentes dimensões e está, portanto, sujeita a avaliações diversas e estas, por vezes, estão ligadas a tradições dos vários grupos sociais.

Conforme diz Schalock y Verdugo, (2003),

Entender e aplicar o conceito de qualidade de vida por parte daqueles que se encontram a trabalhar actualmente em serviços, incluindo os políticos, os investigadores e os consumidores, é extremamente importante por várias razões: a) o conceito de qualidade de vida está a ter impacto no desenvolvimento de programas e na prestação de serviços...b) o conceito está sendo utilizado como critério para avaliar a efectividade dos serviços para programar serviços destinados aos receptores dos mesmos...c) a busca da qualidade de programas educativos e de serviços sociais de hoje em dia é evidente a três níveis: as pessoas que desejam uma qualidade de vida, os fornecedores que querem oferecer um produto de qualidade e os

avaliadores (incluindo os políticos, agentes financeiros e consumidores) que querem resultados de qualidade (p. 25).

Para este autor, e, segundo a sua experiência neste campo da qualidade de vida, a sua conceptualização tem merecido relevância para a investigação em todo o mundo, de forma a informar, perceber e orientar estratégias de actuação quer individuais e colectivas, nacionais e internacionais.

3.1.1. O CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA

Desde a antiguidade que se verificou o interesse pela qualidade de vida, mas a aparição do conceito, assim como a preocupação pela sua avaliação são relativamente recentes, pois só a partir da década de 60, é que o conceito passou a ser utilizado em diversos âmbitos.

Cerca da segunda metade do século XX até à actualidade, o conceito de qualidade de vida tem vindo a alcançar um papel notável no que diz respeito aos progressos que as ciências sociais têm alcançado (Muntaner, Forteza, Roselló, Verger y de Ialglesia, 2010). Pois deixou de ser um constructo filosófico e sociológico e passou a ser visto e a ser posto em prática pelos profissionais dos serviços sociais, da saúde e da educação (Schalock, Bonham y Verdugo, 2008; Schalock y Verdugo, 2006).

Assim, analogamente para Verdugo, Schalock, Gómez, Arias y Navas, 2010, o conceito de qualidade de vida tem vindo a adequir bastante importância e interesse, principalmente no campo da

investigação e prática dos serviços sociais, educativos e de saúde, durante as últimas três décadas. Deste modo, o trabalho desenvolvido foi permitindo que o conceito de qualidade de vida tenha avançado de uma noção sensibilizadora até tornar-se num agente de mudança social e organizacional, e a procura da qualidade de vida é um objectivo dos utentes dos serviços, dos profissionais, das organizações e dos políticos, os quais tentam conseguir serviços e processos de qualidade de vida que os usuários valorizem, melhorando assim a sua qualidade de vida.

Durante a década dos anos 90, a qualidade de vida começou a ser utilizada na planificação e avaliação de programas, serviços e políticas educativas, de saúde, de serviços sociais, incapacidade e saúde mental. Todas estas aplicações do conceito demonstram como o mesmo foi aquirendo interesse nas diversas áreas que se inquietam com o bem-estar humano, procurando consensos no que diz respeito à sua definição, às suas características, princípios de aplicação e estratégias de avaliação (Gómez-Vela, 2004).

Contudo, as dificuldades em encontrar uma definição de qualidade de vida estão relacionadas com o facto de esta poder ser compreendida desde muitas perspectivas. Pois, por um lado, qualidade de vida é entendida pela generalidade da população como um adjectivo que qualifica a vida de maneira positiva, baseando-se na conotação do termo “*qualidade*” querendo referir-se a “*superioridade*” ou “*excelência*”. (Galloway y Bell, 2006).

Farquhar (1995) propõe a seguinte classificação de definição de qualidade de vida, a qual expomos de seguida na Figura 4.

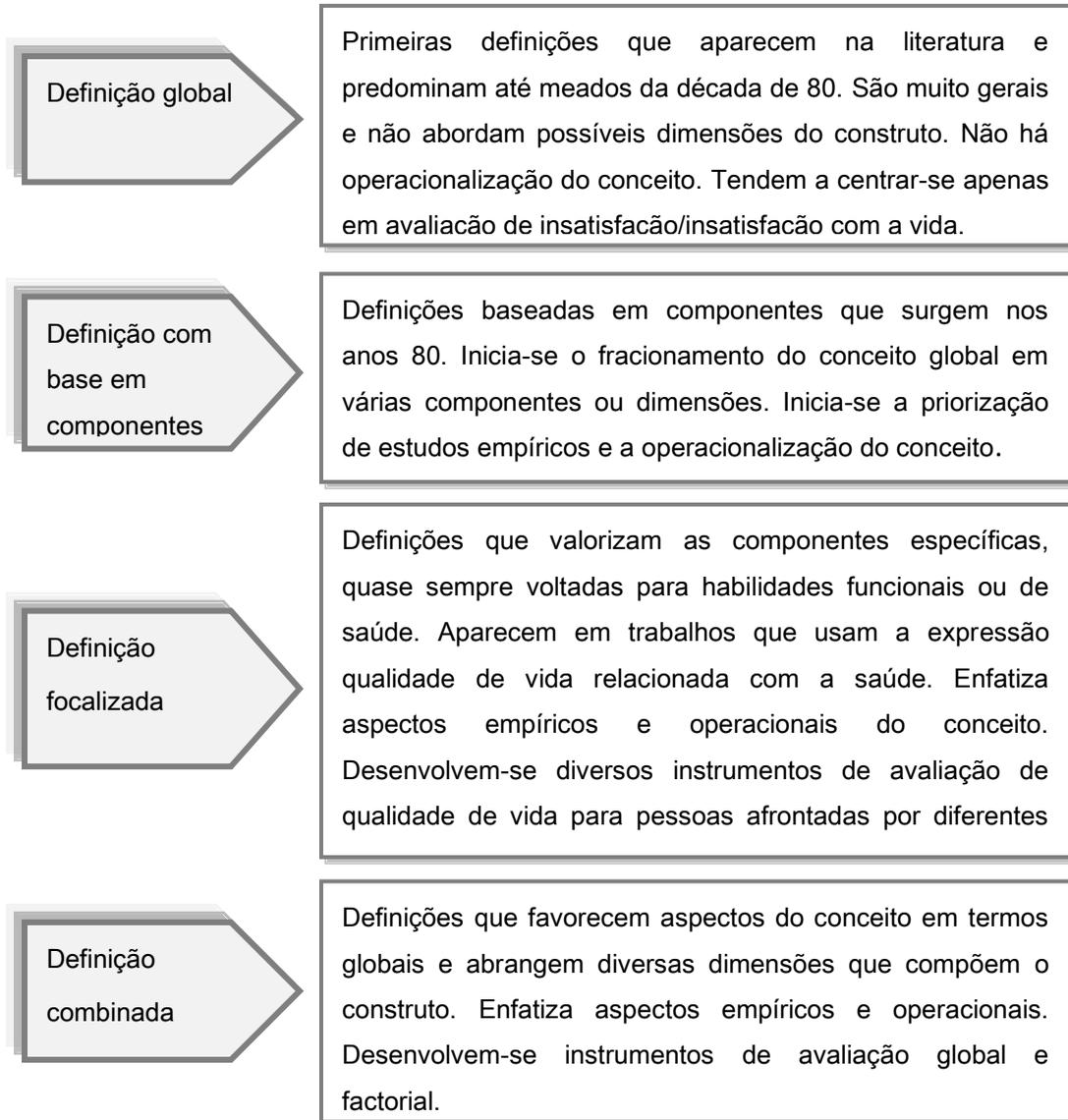


Figura 4. Classificação de definição de qualidade de vida

Fonte: Farquhar (1995)

Esta definição recai sobre a natureza subjectiva da avaliação embebida no contexto cultural, social e ambiental.

Segundo a Organização Mundial de Saúde "trata-se da percepção, por parte dos indivíduos ou grupos, da satisfação das suas necessidades e daquilo que lhes é recusado nas ocasiões propícias à sua realização e à sua felicidade" (Couvreur, 1999, p. 42).

Para Seil y Zanon (2004) o conceito de qualidade de vida é um termo utilizado em duas vertentes, ou seja, é utilizado na linguagem quotidiana, por pessoas da população em geral, jornalistas, políticos, profissionais de diversas áreas e gestores ligados a políticas públicas; e, é utilizado no contexto da pesquisa científica, em diferentes campos do saber, como economia, sociologia, educação, medicina, enfermagem, psicologia e outras especialidades da saúde.

O termo qualidade de vida tem suscitado pesquisas e cresce a sua utilização nas práticas desenvolvidas nos serviços de saúde, por equipas profissionais que actuam junto a usuários acometidos por enfermidades diversas. (Seil y Zanon, 2004, p. 587).

Reforçando este pensamento, Ciconelli (2003) afirma que, actualmente existe um grande interesse de médicos e pesquisadores em transformar o constructo qualidade de vida, numa medida quantitativa que possa ser usada em ensaios clínicos e em modelos económicos, e ainda, que tais resultados possam ser comparados entre diversas populações e até mesmo entre diferentes patologias.

A avaliação de qualidade de vida tem sido cada vez mais utilizada na área da saúde, principalmente depois que as suas propriedades de medida foram comprovadas como um parâmetro válido e reprodutível. (Ciconelli, 2003, p. 9).

Para Dantas, Sawada, y Malerbo (2003) qualidade de vida, é uma noção que o ser humano tem, em função dos seus conhecimentos, das suas experiências e valores, tendo em conta o momento histórico, a classe social e a cultura a que pertencem os indivíduos.

Fleck (1998) afirma que, a preocupação com o conceito de qualidade de vida refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas, no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida.

Como já se referiu anteriormente, o conceito de qualidade de vida não é novo, pois sempre existiu, na história da humanidade, a preocupação e interesse pelo bem-estar e felicidade dos indivíduos, a qual fez com que o termo seja amplamente utilizado, aparecendo frequentemente tanto em converças quotidianas e informais, como no âmbito académico, investigativo e científico, e até na política (Schalock y Verdugo, 2003, 2006).

Pais-Ribeiro (2009) corrobora da mesma opinião referindo que o conceito de qualidade de vida transformou-se num conceito bastante popular, que tanto é comentado pelo homem comum, pelos especialistas como pelos leigos ou inexperientes sobre o assunto. Mas esta popularidade do conceito, segundo o autor, em nada contribui para a discussão séria e credível do conceito, podendo ser considerada um dos principais obstáculos à sua discussão científica.

Podemos dizer que a qualidade de vida, tem uma relação directa com o bem-estar, ou seja, quanto maior for o bem-estar sentido por determinada pessoa, melhor será a sua qualidade de vida. Contudo o bem-estar psicossocial e a qualidade de vida permeiam a conquista do bem-estar material (Galinha, 2008; Pais-Ribeiro, 2009; Vieira, 2009). Mas

a forma como este bem-estar vai ser sentido pela pessoa não depende, unicamente, de uma dimensão subjectiva, pois está, também relacionada com a dimensão histórico-social.

A qualidade de vida faz-se sentir, também, numa esfera social, e por isso, não podemos ignorar os acontecimentos globais que ocorrem actualmente e que afectam directamente muitas pessoas. A globalização é um dos acontecimentos, pois altera a relação das pessoas com o trabalho e com o meio ambiente. Além disso, acentua as desigualdades sociais e a pobreza, contribuindo, desta forma, para a diminuição da qualidade de vida de um grande número de pessoas.

Merino (2003) considera que, viver com qualidade de vida é saber manter o equilíbrio no dia-a-dia, procurando sempre melhorar o processo de interiorização de hábitos saudáveis, aumentando a capacidade de enfrentar pressões e dissabores e vivendo mais consciente e harmoniosamente em relação ao meio ambiente, às pessoas e a si próprio.

Viver, trabalhar, estudar e divertir-se, são condições de vida que, para autores como Verderi (2002), são essenciais para que os indivíduos vivam com qualidade de vida.

Segundo Jacobson, Groot y Samson (1995), o conceito de qualidade de vida está relacionado com a percepção subjectiva individual do bem-estar relativo ao estado de saúde. Para outros autores como Chwalow (1993), é a adaptação da doença ao quotidiano de cada um.

Como a qualidade de vida é um conceito bastante amplo, que valoriza vários aspectos (sexual, económico, familiar, trabalho), da vida humana, favorece a não existência de uma definição universalmente adoptada. Mesmo assim, Dubois (1976) entende que a satisfação dos indivíduos perante a realização das actividades de cada dia pode ser uma

possível definição. Mas, Hornquist (1990) é de opinião que a qualidade de vida é “a percepção global da satisfação em determinado número de áreas ou dimensões chave, com especial ênfase do bem-estar do indivíduo” (p. 68).

Gill y Feinstein (1994), através da revisão da literatura médica existente sobre a qualidade de vida, acabaram por defini-la como “a reflexão em que as pessoas reagem perante o seu estado de saúde e perante outros aspectos da sua vida” (p. 619).

Já para Viana (1994), a qualidade de vida pode ser descrita como um conjunto de dimensões ou estados que se relacionam com a esfera psicológica – afectiva, física, social e cognitiva. Ou seja, as alterações da saúde implicam modificações na qualidade de vida, nomeadamente nos aspectos físicos, psicológicos e sociais da vida.

De modo geral, é aceite que a qualidade de vida possui as seguintes propriedades: é multifactorial, ou seja, o seu estudo deve considerar várias dimensões; é uma variável baseada na percepção pessoal; varia com o tempo e é subjectiva, pois baseia-se em aspectos imateriais. Por isso, ainda é necessário clarificar, não só, o que se entende por qualidade de vida mas também o que contribui para a ela, e como se forma a percepção que se tem, de uma boa qualidade de vida (Pais-Ribeiro, 2009).

Para este autor, o conceito de qualidade de vida não é unívoco e estamos ainda longe de:

- a) Chegar a uma definição clara do conceito;
- b) Identificar os componentes essenciais de qualidade de vida;
- c) Diferenciar a qualidade de vida propriamente dita daquilo que a determina;

- d) Possuir instrumentos consensuais que a avaliem (Pais Ribeiro, 2002, 2004).

As melhores condições de existência poderão ser entendidas como qualidade de vida, mas naturalmente há um certo antagonismo perante as diferentes culturas e distintos meios sociais. Ou seja, a qualidade de vida não é um tema com idêntico alcance para todos os tempos e para os diferentes estratos sociais. A Humanidade, no seu desenvolvimento, vai adquirindo a consciência do que seja mais adequado e condigno para o homem (Infópedia, 2003-2006).

Para Schalock (2003), qualidade de vida é “aquilo que cada pessoa considera como tal”. Ou seja, a qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjectiva que a pessoa sente pela vida e é influenciada por todas as dimensões da personalidade - física, psicológica, social e espiritual. Deste modo, podemos dizer que existe boa qualidade de vida quando o indivíduo alcança as suas aspirações. E é quase certo que vai existir má qualidade de vida, quando há grande divergência entre as aspirações e a situação actual. Por isso, para melhorar a qualidade de vida, é necessário diminuir a distância entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar. Para o autor o conceito é de tal modo amplo que abrange a complexidade do construto e inter-relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais.

Apesar de ser difícil que os vários autores entendidos neste assunto encontrem uma concordância acerca do que é a qualidade de vida, também González-Gil (2002), depois de visitar alguns autores como Arostegi, 1998; Felce, 1997, conclui que “é possível afirmar que a qualidade de vida é um conceito universal: todo o mundo tem uma

qualidade de vida”. “É possível, encontrar mais de 100 definições e modelos de qualidade de vida na literatura e, alguns deles, referidos a pessoas com incapacidade e outros à população em geral” (p. 64).

Neste seguimento, e como iremos ver ao longo desta abordagem, todas as definições e modelos conceptuais existentes sobre qualidade de vida são válidas, mesmo assim, o modelo mais integrador e provavelmente o de maior aceitabilidade actualmente é aquele que Schalock (1996b) indica, ou seja, para o autor:

Qualidade de vida é um conceito que reflecte as condições de vida desejadas por uma Pessoa em relação a oito necessidades fundamentais que representam o núcleo das dimensões de vida de cada um: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos (p. 47).

Este modelo, segundo o autor tem bastante significado, porque assenta na definição de qualidade de vida, reflectindo acerca das condições de vida desejadas por uma pessoa em relação com o Bem-estar Emocional, Relações Interpessoais, Bem-estar Material, Desenvolvimento Pessoal, Bem-estar Físico, Auto-determinação, Inclusão Social e Direitos.

O conceito de qualidade de vida tem sido alvo de interesse nas áreas das ciências da saúde e sociais. E apesar de o conceito de qualidade de vida ser complexo, impreciso, e com muitos aspectos a indagar e a modificar, Schalok, (1996a, in González-Gil 2002) propõe consenso sobre os seguintes aspectos:

- Existem vários princípios essenciais de qualidade de vida.
- Existem várias dimensões essenciais de qualidade de vida.
- Cada dimensão e seus indicadores podem ser medidos de forma objectiva ou subjectiva.
- Uma avaliação válida de qualidade de vida requer uma abordagem multidimensional que assenta em oito princípios essenciais de qualidade de vida.

Nos últimos tempos, debatem-se questões sobre como proteger a qualidade de vida, já não se trata de como saborear a vida mas, como avaliar a qualidade de vida. O relacionamento com os outros surge, também, como uma dimensão da qualidade de vida, pois o homem é um ser essencialmente social.

Actualmente, o indivíduo vê-se frequentemente a braços com o seu isolamento e com a solidão, daí a emergência da sociedade solidária. A qualidade de vida necessita, por isso, de ser conciliada com formas de associação que reforcem o bem-estar do indivíduo consigo e com os outros no mundo. Integra também este conceito a vivência em local aprazível, serviços capazes nos domínios da saúde, educação, habitação e equipamentos de lazer diversificados, bem como hábitos e práticas culturais.

Apesar de nos primeiros momentos terem existido diferentes posturas em relação ao carácter multidimensional da qualidade de vida, actualmente existe consenso quanto ao considerar que o conceito é composto por diferentes factores, dimensões ou domínios (Felce, 1997; Muntaner et al., 2010; Wallander y Schmitt, 2001).

3.1.2. MODELOS DE QUALIDADE DE VIDA

Vários autores apresentaram os seus modelos de qualidade de vida, e novos modelos poderão ainda surgir baseados em construtos sociológicos e psicológicos do comportamento humano. No entanto, os diferentes pontos de vista dos investigadores, por vezes, acabam por ser semelhantes.

Gómez-Vela (2004) confrontou diferentes conceitos de qualidade de vida e sua avaliação. Contudo a maior parte das investigações revisadas dizem respeito à população adulta.

González-Gil (2002) revisou os modelos mais relevantes acerca deste tema, centralizando-se nas dimensões e na maneira de abordar a qualidade de vida, que vamos de seguida expor, uma vez que, vão de encontro ao nosso estudo.

Assim, através da leitura acerca deste assunto e das várias definições e modelos conceptuais existentes sobre qualidade de vida, o modelo mais integrador e, provavelmente o mais aceitável e também o mais actual é o proposto por Schalock (1996).

Como iremos desenvolver a seguir, o modelo assenta na definição “qualidade de vida”, onde se reflecte acerca das condições de vida desejadas por uma tendo em conta oito necessidades fundamentais: *bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos.*

Como acabámos de referir, vários foram os investigadores (Gill, et al, 1994) que se aplicaram sobre a definição e mensuração da qualidade

de vida, contudo, uma avaliação válida de qualidade de vida requer uma abordagem multidimensional que assenta em oito princípios essenciais de qualidade de vida (Schalock, citado por González- Gil, (2002), a saber:

- Modelo de Schalock - este autor (1996a) identifica oito princípios essenciais de qualidade de vida, os quais apresentamos de seguida, na Tabela 8.

Tabela 8. Princípios essenciais de qualidade de vida de Schalock

1. A qualidade de vida para pessoas com deficiência é composto pelos mesmos factores e relações que são importantes para todas as pessoas.
 2. Qualidade de vida é vivida quando se conhecem as necessidades básicas de uma pessoa e quando ela tem as mesmas oportunidades que qualquer outra para prosseguir e atingir todos os objectivos, na maioria dos aspectos da vida relacionados com a família, comunidade, escola e trabalho.
 3. Qualidade de vida é um conceito multidimensional, que pode ser validado por uma vasta gama de pessoas que representam uma variedade de pontos de vista dos consumidores e suas famílias, defensores, profissionais e pessoas que prestam serviços.
 4. A qualidade de vida melhora quando permite que as pessoas participem nas decisões que afectam suas vidas.
 5. A qualidade de vida melhora aceitando e integrando plenamente as pessoas nas suas comunidades locais.
 6. Qualidade de vida é um conceito organizador que pode ser usado para diferentes fins, incluindo a avaliação das dimensões essenciais associadas a uma vida de qualidade, de orientação e referência na aproximação do cliente aos serviços, valorizando os sentimentos de satisfação e bem-estar das pessoas.
 7. O estudo da qualidade de vida exige uma profunda compreensão das pessoas, das suas perspectivas e múltiplas metodologias.
 8. A avaliação da qualidade de vida requer múltiplas técnicas de medida.
-

Fonte: González-Gil (2002)

Conforme temos apontado, mediante a linha de pensamento dos autores aqui supracitados, a qualidade de vida de uma pessoa implica um número de dimensões associadas a vários indicadores de qualidade (González-Gil, 2002).

Estas dimensões e respectivos indicadores de qualidade de vida são as percepções, os comportamentos ou condições específicas de uma dimensão que refletem a percepção de uma pessoa ou a verdadeira qualidade de vida (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, en prensa).

Partindo do modelo de qualidade de vida proposto por Schalock (1996a), para pessoas com deficiência intelectual, Schalock y Verdugo realizaram uma revisão exaustiva da literatura em áreas distintas tentando confirmar ou refutar as dimensões propostas e detetar os indicadores mais importantes.

Ao analisarem a literatura científica da área da saúde, da saúde mental, serviços sociais e educação, dos últimos vinte anos e com a informação obtida para cada área, organizaram numa escala hierárquica as dimensões e indicadores de maior presença. Organizaram também uma tabela final que resumia as oito dimensões e os indicadores tidos em conta nas publicações dos investigadores que revisaram (Schalock y Verdugo 2003).

Assim, e tendo por base o trabalho dos autores, apresentamos de seguida, na Tabela 9, as oito dimensões e respectivos indicadores (Schalock, 1996a; Schalock y Verdugo 2003).

Tabela 9. Dimensões essenciais e Indicadores de Qualidade de Vida

DIMENSÕES	INDICADORES
1-Bem-estar Emocional	Auto conceito de felicidade; Espiritualidade; Alegria Satisfação, Sentimento de bem-estar, Estado de saúde mental.
2-Relações Interpessoais	Amizade; Intimidade; Afecto; Família; Apoios; Interrelações.
3-Bem-estar Material	Alimentação e habitação; conforto; situação económica; rendimentos; estabilidade económica; haveres; emprego e produtividade.
4-Desenvolvimento Pessoal	Nível educativo, Habilidades conductuales adaptativas, Habilidades de la vida diaria, Actividades instrumentas de vida diaria, Competencia pessoal.
5- Bem-estar Físico	Estado de saúde, Estado nutricional, Mobilidade.
6-Autodeterminação	Autonomia, direito de tomada de decisão; Controle pessoal Preferências, Elegibilidade.
7- Inclusão Social	Participação nas actividades da comunidade, Círculo de amigos, Oportunidades de acesso/participação, Apoios, Papéis sociais; Aceitação.
8- Direitos	Voto, Privacidade, Autodeterminação, Propriedades/características, Valores pessoais, direito de dignidade, Liberdade pessoal.

Fonte: Schallock y Verdugo (2003), adaptado.

Para Verdugo, Schalock, Gómez y Arias (2007), os diferentes indicadores devem ser encarados numa perspectiva de sistemas sociais, pois as pessoas vivem em vários sistemas que influenciam o desenvolvimento dos seus valores, das suas crenças, dos seus comportamentos, das suas atitudes, os quais que afetam a sua qualidade de vida:

- O microssistema, os contextos sociais mais próximos como a família, o grupo de pares e o lugar de trabalho, que afetam directamente a vida da pessoa;
- O mesossistema, os vizinhos, a comunidade, as organizações que afectam directamente o funcionamento do microssistema;
- O macrossistema, os padrões de cultura, as tendências socio políticas, os sistemas económicos e os factores relacionados com a sociedade, os quais afectam directamente os valores e crenças próprias, assim como o significado de palavras e conceitos;

Também para Schalock y Verdugo (2003), os diversos indicadores da qualidade de vida, podem ser reconhecidos ao nível micro, meso e macrossistema, independentemente das culturas ou momentos de vida em que o indivíduo se encontre, que resumimos e apresentamos na Tabela 10.

Tabela 10. Dimensões essenciais de qualidade de vida ao nível micro, meso e macrosistema

	Microsistema (indicadores sociais)	Mesosistema (avaliação funcional)	Macrosistema (valorização pessoal)
Bem-estar Emocional	A liberdade religiosa; a vida familiar; Legislação.	Segurança; Ausência de stress; Liberdade de expressão; Apoios.	Auto conceito de felicidade; Espiritualidade; Alegria Satisfação, Sentimento de bem-estar, Estado de saúde mental.
Relações Interpessoais	Segurança Pública.	Interacções; Vida Familiar; Afectos; Participação no grupo; Estado civil.	Amizade; Intimidade.
Bem-estar Material	Apoio económico (Segurança social); Legislação sobre reabilitação profissional; nível socioeconómico.	Bens materiais; Oportunidades de emprego; Apoio e protecção ao emprego.	Haveres, rendimentos /salários, Poupanças, investimentos, Nível de vida.
Desenvolvimento Pessoal	Igualdades de oportunidades (legislação); Financiamento à reabilitação educativa (legislação); Estatísticas da educação.	Planificação/organização centrada na pessoa; Oportunidades de melhorias; Oportunidades de desenvolvimento (formação ao longo da vida); Programas educativos de reabilitação; Tecnologia suplementar (de acordo com as necessidades do individuo).	Nível educativo, Habilidades conductuales adaptativas, Habilidades de la vida diaria, Actividades instrumentales de vida diaria, Competencia personal.

Fonte: Schalock y Verdugo (2003), adaptado.

Cont. Tabela 10. Dimensões essenciais de qualidade de vida ao nível micro, meso e macrosistema

	Microsistema (indicadores sociais)	Mesosistema (avaliação funcional)	Macrosistema (valorização pessoal)
Bem-estar Físico	Estatísticas sobre habitação; Seguro de saúde.	Cuidados com a saúde; Reabilitação física; Alimentação equilibrada; lazer.	Estado de saúde, Estado nutricional, Mobilidade.
Autodeterminação	Tutores (legislação); informação do consumidor.	Poder de decisão; Planificação/organização centrada na pessoa.	Autonomia, direito de tomada de decisão; Controle pessoal Preferências, Elegibilidade.
Inclusão Social	Existência de espaços adequados a pessoas com deficiências (legislação).	Acesso comunitário; Ambientes sem barreiras arquitectónicas; Ambientes integradores; Oportunidades para o envolvimento na comunidade; Aceitação social. Transportes; Funções a desempenhar; apoio da comunidade.	Participação nas actividades da comunidade, Círculo de amigos, Oportunidades de acesso/participação, Apoios, Papéis sociais; Aceitação.
Direitos	Leis públicas (como por exemplo a lei sobre educação de pessoas com deficiência, Leis sobre direitos civis, leis sobre direitos humanos).	Auto-controle e responsabilidade; Políticas de segurança e defesa; Apoio judicial (Acesso); Informação no acesso à auto- defesa.	Voto, Privacidade, Autodeterminação, Propriedades/características, Valores pessoais, direito de dignidade, Liberdade pessoal.

Fonte: Schalock y Verdugo (2003), Adaptado.

Em relação a estas dimensões e indicadores, os autores acham que a importância de cada uma delas varia de acordo consigo mesmo e assim o foco de atenção está voltado para a pessoa, na comunidade ou na cultura social mais alargada; assim como também, dependendo do momento vital em que se encontra o indivíduo (Schalock y Verdugo, 2003).

- Modelo de Felce - o autor apresenta um modelo de interacção entre os valores pessoais, as condições de vida e a satisfação pessoal, sendo que esta interacção vai determinar a qualidade de vida (Felce, 1997; Felce y Perry, 1995).

Assim, as *condições de vida* dizem respeito à descrição objectiva medidas e experimentadas por um indivíduo; a *satisfação pessoal* ou *bem-estar subjectivo* refere-se à satisfação pessoal com as condições ou estilo de vida; *os valores pessoais e as aspirações* pressupõem a importância individual atribuída a vários aspectos objectivos da vida ou bem-estar subjectivo (Felce, 1997).

De acordo com este modelo para medir a qualidade de vida é necessário ter em conta os indicadores objectivos e subjectivos, isto é, tanto as metodologias quantitativas como as qualitativas têm um papel importante.

Contudo, persiste a questão sustentada por Felce (1997), acerca das condições e estilo de vida de um indivíduo, que são encaradas como objectivas, e a apreciação dessas mesmas condições relativas a cada indivíduo que tem de ser encaradas de um modo subjectivo, uma vez que cada um tem a sua percepção das coisas.

Assim, indo de encontro ao pensamento de outros autores, Felce (1997) apresenta um modelo composto por um conjunto de seis domínios de qualidade de vida que vamos apresentar de seguida, na Figura 5.

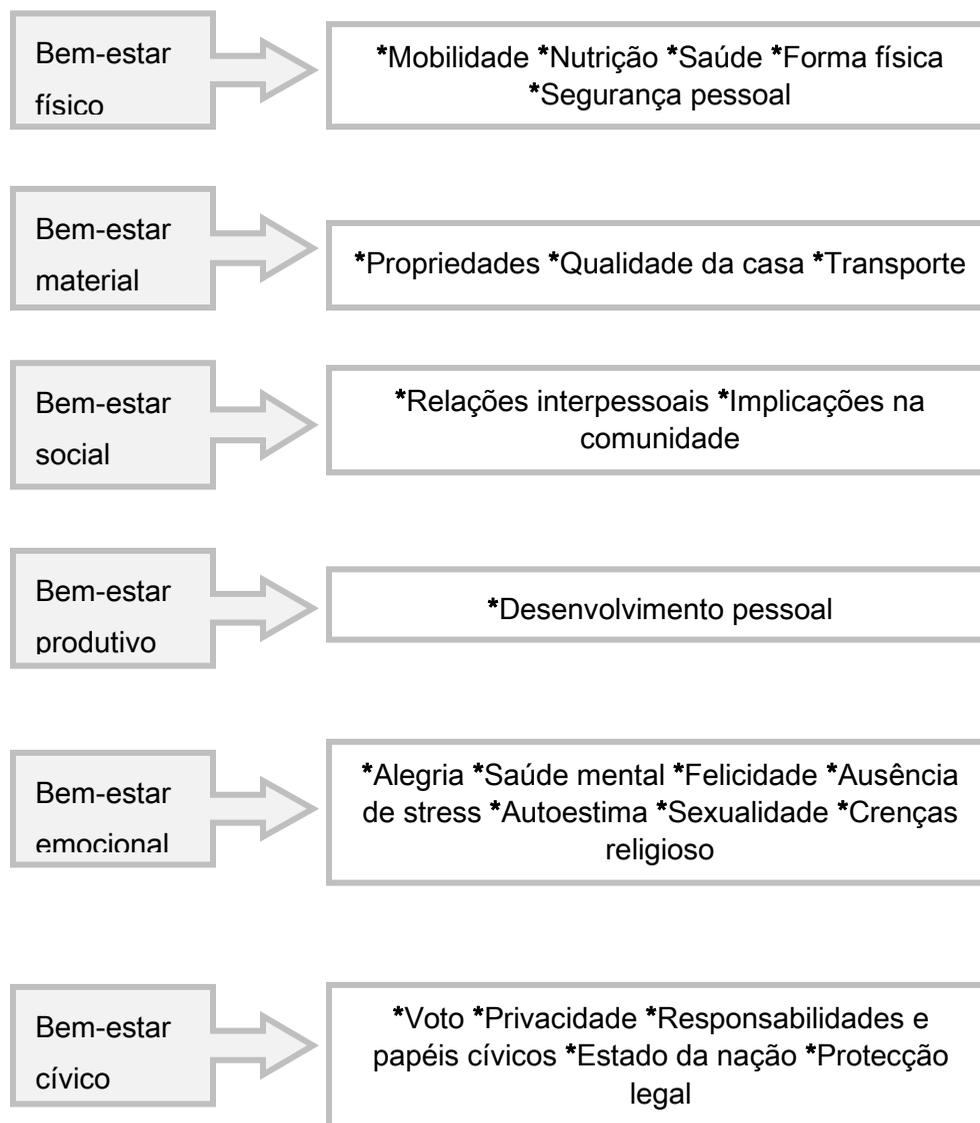


Figura 5. Domínios de qualidade de vida.

Fonte: Felce (1997)

Este modelo de qualidade de vida combina os três componentes fundamentais, que são: circunstâncias objectivas, apreciações subjectivas e valores relativos.

Queremos com isto dizer que, o autor defende um modelo global de qualidade de vida, que compreende descritores objectivos e avaliações subjectivas de bem-estar físico, material, social, produtivo, emocional e cívico. Tudo isto regulado pelo peso do conjunto dos valores pessoais, sendo que as três grandes dimensões (circunstâncias objectivas, apreciações subjectivas e valores relativos) estão em interacção dinâmica entre elas.

Assim, para Felce (1997), a qualidade de vida é um constructo multidimensional e engloba as componentes objectivas e subjectivas, coincidindo assim com Schalock (1996a, 1996b), em que o modelo deste autor assenta na definição da qualidade de vida, e reflecte as condições de vida desejadas por uma pessoa em relação ao bem-estar emocional, ao bem-estar material, ao desenvolvimento pessoal, ao bem-estar físico, às relações interpessoais, à auto-determinação, assim como à inclusão social e direitos.

- Modelo de Cummins - o autor expõe um modelo com oito princípios, os quais vamos apresentar na Tabela 11.

Tabela 11 - Conceito de qualidade de vida de Cummins

1. O termo qualidade de vida refere-se aos elementos objectivos e subjectivos da existência humana.
2. O elemento objectivo incorpora medidas de bem-estar referidas em relação à norma.
3. O elemento subjectivo incorpora medidas de bem-estar percebido. Na literatura frequentemente referem-se a este elemento como “bem-estar subjectivo”.
4. Identificam-se pelo menos cinco domínios de qualidade de vida: bem-estar emocional, saúde, relações familiares e sociais, bem-estar material e trabalho ou qualquer outra forma de actividade produtiva.
5. Os domínios, além disso devem cobrir o espectro completo de qualidade de vida.
6. Os elementos objectivos deveriam reflectir valores normativos. Os elementos subjectivos deveriam reflectir os valores individuais da pessoa.
7. As definições e modelos globais de qualidade de vida deveriam ser igualmente relevantes para a população geral e para todos os subgrupos definidos.
8. A qualidade de vida define-se como se segue. A qualidade de vida é subjectiva e objectiva, e cada elemento é composto por sete domínios: bem-estar material, saúde, produtividade, intimidade, segurança, comunidade e bem-estar emocional. Os domínios objectivos compreendem medidas culturalmente relevantes de bem-estar objectivo. Os domínios subjectivos compreendem a satisfação ponderada pela sua importância para o indivíduo.

Fonte: González-Gil (2002)

Cummins (1997), tal como outros autores, indica que o termo qualidade de vida envolve a combinação de variáveis objectivas que dizem respeito ao bem-estar em relação à norma, e variáveis subjectivas que dizem respeito ao bem-estar percebido (bem-estar subjectivo) baseado na satisfação pessoal.

Neste modelo, os dois elementos de qualidade de vida (objectivos e subjectivos) estão separados um do outro, por isso o autor defende que se devem medir e apreciar separadamente.

Além dos modelos que referimos, outros autores, apresentaram e defendem modelos com algumas considerações importantes no que concerne à análise do conceito e medida da qualidade de vida. Assim, Goode (1994) defende duas concepções de qualidade de vida, ou seja, as condições de vida individuais percebidas e as desejadas.

Deste modo expõe e aproxima-se dos autores que consideram que a qualidade de vida pode ser medida objectiva e subjectivamente, tal como defende Schalock, precursor da medida deste constructo. Aproxima-se também dos investigadores que são de opinião que a qualidade de vida não pode ser medida ou definida de um modo muito exacto.

Portanto, Goode (1997) considera que as investigações tradicionais apresentam ausência de correlações entre as valorizações objectivas e subjectivas da qualidade de vida, por isso defende a necessidade de se contemplar um elemento de carácter relacional ou social, que possa espelhar a pessoa absorvida nas suas relações sociais. Ou seja, valoriza uma componente que não é objectiva nem subjectiva, e por isso mesmo sustenta que os investigadores qualitativos e quantitativos necessitam de fazer um trabalho conjunto.

Brown (1997) coloca a questão de este conceito se poder aplicar cientificamente, e, é de opinião que a objectividade não é possível e que todas as nossas concepções estão carregadas de subjectividade. Por isso vai mais além, questionando o que se entende por subjectividade e objectividade dos dados.

Também González-Gil (2002), após debruçar-se sobre os vários autores finaliza tecendo algumas reflexões em redor do desenvolvimento, da utilização e aplicação do conceito de qualidade de vida. Assim, a autora é de opinião que é necessário ter em atenção as três implicações significativas para o conceito de qualidade de vida, ou seja, é fundamental:

- Entender a qualidade de vida como sendo fundada por várias dimensões baseadas em estudos empíricos.
- Considerar os vários indicadores que podem servir para avaliar e valorizar os indicadores objectivos e subjectivos.
- Entender o conceito de qualidade de vida como um elemento organizador.

A autora conclui que, apesar de o conceito de qualidade de vida ser complexo, impreciso, e com muitos aspectos a investigar e a modificar, existe concordância, na comunidade científica, de que se trata de um conceito multidimensional, que inclui bem-estar (material, físico, social, emocional e produtivo) e satisfação em várias áreas da vida (Schalok, (1996a), citado por González-Gil, 2002).

Mais recentemente, Schalock, Garder y Bradley (2007, 2009), referem que é necessário compreender que as dimensões de qualidade de vida variam de pessoa para pessoa e ao longo da vida da pessoa, assim como de região para região. Assim, para estes autores, actualmente, no campo da qualidade de vida, há seis novos desafios que se anunciam muito importantes, que apresentamos de seguida na Tabela 12.

Tabela 12. Novos desafios e linhas emergentes em qualidade de vida

O conceito de qualidade de vida como agente de mudança.

A avaliação e o *feedback* da qualidade de vida como parte total do funcionamento das organizações e sistemas.

Os usuários como actores chave.

A redefinição do papel das organizações.

As novas estratégias de gestão.

A melhoria da qualidade de vida como um processo contínuo

O desenvolvimento de uma teoria de qualidade de vida.

Fonte: Schallock, Garder y Bradley (2007, 2009)

Assim, os autores experientes desta matéria são de opinião, que o conceito de qualidade de vida tem feito o seu percurso e está a tornar-se um agente de mudança, que orienta as políticas e as práticas dos profissionais e dos serviços, que se preocupam com o bem-estar das pessoas mais desfavorecidas (Schallock, et. al. 2007, 2009).

Segundo Verdugo, Gómez, Arias y Navas (2010), apesar de existirem diversas definições e modelos teóricos, a multidimensão, a influência de factores ambientais e pessoais, a aplicabilidade a todas as pessoas e a implicação de aspectos objectivos e subjectivos inerentes ao conceito é comumente aceite. Estes autores referem e consideram ainda que, o modelo de Schallock y Verdugo (2002, 2003, 2007, 2008), reúne todos os critérios fundamentais de um modelo teórico, dispõe de maiores evidências acerca do desenvolvimento e validação, é o mais citado a nível internacional nos últimos anos e faculta indicações claras, acerca da utilidade e aplicação do modelo, para avaliar a melhoria dos resultados pessoais relacionados com a qualidade de vida.

Para Verdugo (2006), a medição da qualidade de vida não é uma tarefa fácil, pois além de ser um conceito difícil de definir é também difícil de avaliar. Contudo, como o interesse em compreender o conceito foi crescendo, também se foram fazendo cada vez mais esforços para avaliar a qualidade de vida. Para este autor a avaliação da qualidade de vida caracteriza-se pela sua natureza multidimensional; pelo uso de pluralismo metodológico, pois tanto inclui medidas objectivas como subjectivas; pela incorporação da perspectiva de sistemas, que engloba variados contextos que exercem impacto sobre a pessoa nos níveis micro, meso e macrossistema; e pela crescente participação das pessoas com deficiência intelectual no desenho e desenvolvimento da avaliação, investigação e valorização tendo em vista a qualidade de vida.

Actualmente verifica-se, através da literatura, que o tema qualidade de vida tem sido abordado sob dois diferentes enfoques, entre eles, o da qualidade de vida relacionada com o trabalho e o da qualidade de vida relacionada com a saúde, sendo, este último o que vamos apresentar no ponto seguinte.

3.2. SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA

Na área da saúde é possível identificar diversas definições para o uso do termo qualidade de vida. Como por exemplo: “é a valoração subjectiva que o paciente faz de diferentes aspectos da sua vida, em relação ao seu estado de saúde” (Guiteras y Bayés, 1993, p.179).

À luz do pensamento da OMS, a saúde é vista como uma realidade global. Por isso não pode ser entregue, somente aos médicos, uma vez

que a visão antropológica sobre a vida humana ocupa um lugar muito importante desde o embrião até à morte.

As alterações na saúde implicam modificações na qualidade de vida, principalmente dos aspectos físicos psicológicos e sociais da vida. Todos estes factores próprios do indivíduo e também outros externos ao indivíduo, que interagem com ele podem alterar o seu estado de saúde, e são eles que determinam o conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde.

Portanto, a qualidade de vida relacionada com a saúde traduz a influência que a saúde tem sobre as atitudes e o comportamento na vida diária das pessoas. É claro que este conceito depende muito da subjectividade do indivíduo, e por isso, a iguais estados de saúde podem corresponder percepções de qualidade de vida diferentes (Testa, 1996).

Sendo assim, é tão importante valorizar o estado objectivo de saúde, de funcionalidade e de interacção do indivíduo com o meio, como os aspectos mais subjectivos que englobam o sentido geral de satisfação do indivíduo e a percepção da sua própria saúde (Esteve, 1997; Fletcher, 1987).

O conceito de qualidade de vida relacionado com a saúde aparece numa altura em que a esperança de vida das sociedades ocidentais aumentou um pouco, assim como também, no momento em que a medicina já não pensa unicamente em proporcionar muitos anos de vida às pessoas, mas sim em proporcionar uma melhor qualidade durante os anos que se vive (McNeil, Weichselbaum y Pauker, 1981).

Nas últimas décadas a medida e a valorização da qualidade de vida relacionada com a saúde, surgiu como um elemento importante na investigação clínica e no cuidado global dos pacientes (Guyatt, Veldhuyzen, Fenny y Patrick, 1989; Berger, 1989), pois o conhecimento

da qualidade de vida dos pacientes ajuda a melhorar a relação e inter-relação que se estabelece entre o médico e o paciente (WHOQOL, 1993).

Portanto, quando falamos do conceito de qualidade de vida estamos a falar de um conceito que anda de mão dada com o conceito de saúde, mas diferenciado do mesmo. Como indicam Schalock e Verdugo (2002), não podemos esquecer que sobre o ponto de vista da medicina, ao falarmos de qualidade de vida, teremos também de falar de qualidade de morte tendo em atenção os que padecem de doenças crónicas. Neste caso a psicologia da saúde terá um papel muito importante a desenvolver, uma vez que as famílias e a criança têm que enfrentar algumas privações (perdas) da saúde, da integridade física, e talvez da morte.

A morte de uma criança é um tema muito doloroso, para os pais, para os irmãos e profissionais de saúde, no entanto, há pessoas e famílias que superam esta situação de dor e saem delas um pouco fortalecidas. Ou seja, desenvolvem a capacidade de enfrentar as adversidades, de renegar as feridas e traumas e alcançar o bem-estar físico e pessoal, apesar de as adversidades existirem (Cyrulnik, 2008, 2002, 2001).

A esta capacidade de enfrentar as situações adversas, os autores denominam-na de resiliência e, Walsh (2005) entende que este processo interactivo fortalece a criança e a família ao longo do tempo.

Nos últimos anos foi crescendo o interesse pelo estudo da qualidade de vida não só dos próprios pacientes, mas também das pessoas que constituem o seu núcleo familiar.

Embora o conceito de qualidade de vida tivesse a sua origem no campo da saúde, o facto é que é tão importante valorizar o estado objectivo da saúde, de funcionalidade e de interacção do indivíduo com o seu meio, como os aspectos mais subjectivos e que abarcam o sentido

geral de satisfação da pessoa assim como da sua saúde (Esteve y Roca, 1997). No entanto, o facto é que os estudos de qualidade de vida em saúde são conduzidos no sentido de controlar e valorizar o estado do paciente, no sentido de seleccionar os tratamentos e controlar os efeitos dos mesmos, tendo em vista a valorização do prognóstico e a satisfação do paciente com os serviços de saúde e assim se planificarem os mesmos.

No entender Schalock y Verdugo (2002), o interesse por valorizar a qualidade de vida no âmbito da saúde deve-se ao crescimento de doenças crónicas e ao reconhecimento social dos direitos que se tem vindo a atribuir à pessoa doente.

Schwartzmann (2003) corrobora a ideia do autor anterior, pois também ele recorda que, o predomínio de doenças crónicas, para as quais não existe uma cura total, o objectivo do tratamento é reduzir ou eliminar os sintomas, com o intuito de melhorar o bem-estar dos pacientes. Pode-se dizer que a incorporação da medida da qualidade de vida relacionada com a saúde é necessária e de grande inovação (Guyatt, Feeny y Patrick, 1993).

No contexto dos cuidados de saúde, é importante distinguir a qualidade de vida global da qualidade de vida relacionada com a saúde, conceito que, segundo Spieth y Harris (1996), se refere ao impacto objectivo e subjectivo da doença e do tratamento. Outros acentuam que a qualidade de vida relacionada com a saúde está centrada no “paciente” (e não na perspectiva do médico), reflectindo a avaliação subjectiva do indivíduo acerca do seu próprio funcionamento e bem-estar, em vários domínios relacionados com a saúde (Koot, 2001).

Os clínicos e investigadores têm sido confrontados com desafios no que diz respeito à definição, conceptualização e medida da qualidade

de vida e não há uma definição de qualidade de vida universalmente aceite.

No entanto, há concordância entre os estudiosos quando referem que a qualidade de vida é vista ainda como um conceito multidimensional que inclui, no mínimo, as seguintes dimensões:

- Física, que compreende a percepção do indivíduo sobre sua condição física;
- Psicológica, ou seja, a percepção do indivíduo sobre sua condição afectiva e cognitiva;
- Social, que é a percepção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adoptados na vida.

Mesmo assim, González-Gil (2002) refere que o conceito de qualidade de vida referido à saúde, nem sempre está bem definido, apesar de já existirem bastantes estudos realizados, assim como instrumentos de avaliação construídos. Reforçando a ideia de Schalock e Verdugo (2002), a autora menciona que, todos os estudos realizados são unânimes ao considerarem não só os aspectos físicos, mas também os aspectos psicossociais da vida do paciente.

Dantas, Sawada e Malerbo (2003) alegam que no campo da saúde, o discurso da relação entre saúde e qualidade de vida existe desde o nascimento da medicina social, e que a expressão “Qualidade de vida relacionada com a saúde”, tradução da expressão inglesa Health related Quality of Life, tem sido utilizada para ser distinguida da qualidade de vida, no seu significado mais geral.

Segundo Ferreira (1986), a saúde é a conservação da vida, é o estado do indivíduo cujas funções orgânicas, físicas e mentais estão em situação normal, ou seja, estão num estado sadio ou são, num estado de força, robustez e vigor, sem esquecer a disposição moral ou mental, à qual, por vezes chamamos saúde de espírito.

De acordo com Ciconelli (2003) no ano de 1952, a OMS reformulou o conceito de saúde como sendo “não somente a ausência de uma doença, mas também, a presença de um bem-estar físico, mental e social”. Estes factos contribuíram para que um dos paradigmas da medicina fosse o de minimizar os danos causados pelas doenças e promover uma melhor condição de saúde.

Verderi (2002) refere que, a avaliação da qualidade de vida é baseada na percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde, a qual também é influenciada pelo contexto cultural em que este indivíduo está inserido. Para o autor, a avaliação da saúde engloba aspectos gerais da vida e do bem-estar do indivíduo, portanto, as experiências subjectivas contribuem de forma importante, no que concerne à avaliação e julgamento dos próprios indivíduos.

Alguns autores como Reis y Glashan (2001) são de opinião que a percepção que o indivíduo tem do seu estado de saúde também pode interferir na sua qualidade de vida, uma vez que das suas crenças e dos seus valores depende, em grande parte, a sua satisfação e alegria de viver.

Também Ciconelli (2003) aponta que os indicadores de qualidade de vida relacionada com a saúde são multidimensionais, permitindo inúmeras condições de avaliação, em que os indivíduos com a mesma doença possam apresentar diferentes níveis de saúde e de bem-estar físico e emocional.

No entendimento de Paraná (2004), existem factores básicos capazes de exercer influência na qualidade de vida, tais como: a alimentação, a boa disposição e o condicionamento físico, o controle do stress, as relações afectivas, a realização profissional e a segurança.

Por sua vez, Silva e Marchi (1997) afirmam que:

A genética e o atendimento médico não são os principais factores responsáveis pela saúde. Ser uma pessoa saudável não é fruto apenas da história familiar, de exercícios físicos regulares, medicamentos bem prescritos ou de uma boa alimentação. Na verdade o factor determinante da saúde é a forma como se conduz a vida. É surpreendente, mas é o modo de viver, o comportamento que mais influencia a saúde das pessoas (p. 10).

Gómez-Vela (2002) analisou e identificou diferentes modelos de conceptualização de qualidade de vida e sua avaliação, tais como: Campbell et al., 1976; Blau, 1977; Flanagan, 1978; Williams y Baten, 1981; Baker y Intagliata, 1982; Evans, Burns, Robinson y Garret, 1985; Heal y Chadsey-Rusch, 1985; Landesman, 1986; Halpern, Close y Nelson, 1988; Parmenter, 1988; Blunden, 1988; Brown, BayeryMcFarlane, 1989; Browmy Bayer, 1992, 1994; Schalock, Keith, Hoffman y Karan, 1989; Adelman, Taylor y Nelson, 1989; Fleming y Kroese, 1990; Schalock, Keithy Hoffman, 1990; StarkyGolsburg, 1990; Cummins, 1991; Halpern, 1993; Felce y Parry, 1993; Huebner, 1994; Schalock, 1995; Hughes, Hwang, Kim, Eisenman y Killian, 1995; Schalock, 1996b, Matikka, 1996; Felce y Perry, 1997; Vreeke, Jannssen, Resnick, y Stolk, (1997); Fernández y Cobo, 1999. Porém, segundo a autora, a maior parte das investigações por ela revisadas, dizem respeito à população adulta e à qualidade de vida dos adolescentes, relacionada com a saúde.

Também outros autores como Verdugo, Arias, Gómez y Schalock (2008, 2009); Verdugo, Gómez y Arias, (2007); Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2008), dedicaram-se ao estudo de instrumentos para medir a percepção da qualidade de vida geral, sobretudo em adolescentes, enquanto Ravens-Sieberer y European Kidscreen Group (2001); Rajmil y European Kidscreen Group (2004); Bisegger, Cloetta, Ruden, Abel, Ravens-Sieberer y European Kidscreen Group (2001); Gaspar, Matos, Ribeiro y Leal (2006); WHO 1991; 1993; 1999; 2000; WHOQOL, 1995, 1996, 1998, têm-se debruçado sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde.

Segundo Verdugo, Gómez, Arias y Navas (2010) a construção de um instrumento de avaliação necessita de se sustentar num processo sistemático tendo em atenção tanto o nível metodológico como o nível conceptual.

Aranha (2006), Macedo (2000), Reis y Glashan (2001), nos estudos que realizaram propuseram-se analisar a qualidade de vida relacionada com a saúde, utilizando para o efeito um instrumento – SF 36 – (também foi utilizado no nosso estudo), pois este instrumento tanto mede os aspectos negativos de saúde (doença) como os aspectos positivos (bem estar). Os autores chegaram à conclusão que a análise, a comparação e a confrontação dos resultados que abeiraram merecem bastante consideração, pois permitem um melhor conhecimento do indivíduo ou da população a ser trabalhada e auxiliam o desenvolvimento de guias para saúde pública.

Verdugo, Schalock, Gómez, Arias y Navas (2010), desenvolveram ao longo das últimas décadas, estudos e metodologias de investigação capazes de propor e orientar estratégias de atendimento da qualidade de vida das pessoas com e sem deficiências. E a tarefa prioritária tem sido a estruturação de escalas para avaliar a qualidade de vida individual, com a

intenção de promover inovações e melhoras centradas na pessoa, no âmbito da incapacidade e dos serviços sociais.

Estes autores, Verdugo, Schalock, Gómez, Arias y Navas (2010), no âmbito da avaliação da qualidade de vida em pessoas com deficiência, lançaram um desafio, pois deram a conhecer (e defendem) um novo paradigma da qualidade de vida, centrado nos apoios, assim como, defendem a construção de escalas de avaliação da qualidade de vida – a Escala Gencat, a Escala Integral e a Escala Fumat - numa perspectiva multidimensional.

A Escala Integral de Qualidade de Vida (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) para adultos com descapacidade intelectual, permite estudar a relação existente entre a perspectiva da própria pessoa com descapacidade e a perspectiva do profissional que trabalha com ela. Esta é composta por duas escalas: uma *objetiva*, pois expressa a valorização de um observador externo, e outra *subjectiva*, pois valoriza a percepção da própria pessoa com descapacidade.

Esta escala de avaliação objetiva e subjetiva de qualidade de vida de adultos com deficiência intelectual está construída tendo por base o modelo teórico com oito dimensões e vinte e quatro indicadores, que apresentamos de seguida, na Tabela 13.

Tabela 13. Dimensiones e Indicadores da Escala Integral

DIMENSÕES	INDICADORES
Autodeterminação	Autonomia; Decisões; Deliberações; Metas e preferências pessoais;
Direitos	Humanos; Legais;
Bem-estar Emocional	Ausência de stress/ansiedade/sentimentos negativos; Autoconceito; Relações sociais; Satisfação pessoal/Satisfação com a vida;
Inclusão Social	Integração na comunidade; Participação social; Apoios sociais;
Desenvolvimento Pessoal	Trabalho; Educação, Actividades da vida diária;
Relações Interpessoais	Relações familiares; Relações de amizade; Relações Sociais;
Bem-estar Material	Relações com a comunidade; Afiliações, Economia; Posição, Pertença; Serviços comunitários; Vivenda (conforto);
Bem-estar Físico	Saúde (consequências); Saúde (energia, vitalidade); Saúde geral; Serviços Sanitários; Sonho;

Fonte: Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009

Nesta perspetiva destacam-se os aspetos de Auto determinação, Relações interpessoais, Bem-estar Emocional, Desenvolvimento Pessoal, Bem-estar Físico, Bem-estar Material, assim como, a Integração e Direitos/presença na comunidade envolvente, por apresentarem relação com a perceção da qualidade de vida.

Portanto, ao abordar a Qualidade de Vida e Autodeterminação dos Alunos com NEE, descrevendo a aplicação do paradigma de qualidade de vida tendo por base o desenho e desenvolvimento de escalas de avaliação desde uma perspectiva multidimensional, os autores citados propõem também a utilização da Escala Integral – avaliação objetiva e subjetiva de qualidade de vida de adultos com deficiência intelectual; a Escala Gencat – avaliação objetiva de qualidade de vida de adultos e usuários dos serviços sociais; e a Escala Fumat – avaliação objetiva de pessoas mais velhas e pessoas com deficiência. Ou seja, a finalidade geral é desenvolver instrumentos de avaliação de qualidade de vida com rigor científico e generalizar a aplicação do modelo em vários âmbitos da vida das pessoas com deficiência.

Assim, o trabalho destes autores tem como objectivo apresentar um novo instrumento: a Escala Fumat, dirigido à avaliação da qualidade de vida de pessoas mais velhas e pessoas com deficiência, tendo em conta as mudanças fisiológicas, psicológicas, e ambientais. E a importância deste instrumento deve-se ao facto de não existirem muitos instrumentos sdequados para medir a qualidade de vida da faixa etária das pessoas mais velhas (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009).

Numa perspectiva europeia de saúde pública, é hoje conhecido o Projecto Kidscreen (2004)⁶, no qual participaram treze países Este projecto *Protecção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes* (KIDSCREEN), teve como intenção produzir um instrumento genérico para medir, monitorizar e avaliar a saúde subjectiva, tendo em vista a qualidade de vida relacionada com a saúde das crianças e adolescentes, com idades desde os oito aos dezasseis anos. Este instrumento possibilitou fazer uma abordagem multidisciplinar, para assim se compreender melhor a saúde percebida em crianças e adolescentes, e identificar diferenças expressivas entre crianças e adolescentes em função do género, estatuto socioeconómico e nacionalidade e, ainda do sucesso e/ou insucesso escolar.

A partir deste instrumento chegou-se uma versão que passou de dez dimensões - que descrevem a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde nomeadamente: Saúde e actividade física, sentimentos, estado de humor geral, auto-percepção, tempo livre, família e ambiente familiar, questões económicas, amigos, ambiente escolar e aprendizagem e provocação - para cinco dimensões, que avaliam de um modo global a qualidade de vida relacionada com a saúde.

De modo resumido, apresentamos na tabela seguinte (Tabela 14), a versão que passou a ser constituída pelas cinco dimensões (em vez de dez), resultantes da reorganização da avaliação da qualidade de vida, as quais avaliam, globalmente a qualidade de vida relacionada com a saúde.

⁶Desenvolvido no âmbito do projecto, *European Screening and Promotion for Health – Related Quality of Life in Children and Adolescents – A European Public Health Perspective*, (2001-2004). Participaram os seguintes países: Áustria, Republica Checa, França, Alemanha, Grécia, Hungria, Irlanda, Polónia, Espanha, Suécia, Suíça, Holanda e Reino Unido.

Tabela 14. Cinco dimensões de avaliação global – KIDSCREEN - 27

DIMENSÕES	AVALIAÇÃO GLOBAL DA QUALIDADE DE VIDA
1. Bem-estar físico	Nível de prática de actividade física. Energia e resistência do adolescente, e o seu estado de saúde.
2. Bem-estar psicológico	Nível de Satisfação com a vida, emoções positivas, tristeza e solidão.
3. Autonomia e relação com os pais	O nível de qualidade da interacção entre o adolescente e os seus pais ou cuidadores, a forma como se sente apoiado e amado pela família e o nível de autonomia e recursos económicos.
4. Suporte social e grupo de pares	O nível das relações sociais e amigos, a qualidade da interacção entre o adolescente e o grupo de pares e o apoio percebido.
5. Ambiente escolar	O nível de percepção que o adolescente tem das suas capacidades cognitivas de aprendizagem e concentração, sentimentos pela escola e relação com os professores.

Fonte: KIDSCREEN - 27 (Elaboração própria)

Segundo este estudo, nesta temática da qualidade de vida relacionada com a saúde, há factores que num contexto de saúde vão influenciar a qualidade de vida relacionada com a saúde, nomeadamente ao nível da saúde física, cultural, envolvimento social, stressores sociais, comportamentos de saúde, e processos psicossociais, tais como, auto-conceito, estilos de *coping*, suporte social e educação parental. Ou seja, este estudo teve como objectivo, perceber em que medida estes factores explicam as variações registadas nos níveis de bem-estar subjectivo nos diferentes países.

Tal como outros autores o referiram (Bronfenbrenner, 2001, 2005; Pais-Ribeiro, 2005, 2007), sobressai também, aqui neste estudo, que a promoção da qualidade de vida em crianças e adolescentes, implica uma abordagem ecológica. Ou seja, os autores evidenciam que é importante intervir junto das crianças e adolescentes, dos pais, da escola, da comunidade envolvente, da opinião pública e do poder político. Querendo com isto realçar a importância de ter em conta, no âmbito da intervenção, uma abordagem ecológica. Reforçando a opinião de Ribeiro (2005, 2007), reconhecemos que não é possível entender o indivíduo, isolando-o do meio que o envolve.

Em 2007, a Fundação Europeia para a Melhoria no Trabalho, realizou um estudo, que teve como objectivo perceber até que ponto os diversos factores que influenciam os níveis de bem-estar subjectivo, assim como, dos factores demográficos e socioeconómicos da saúde, do apoio social e da qualidade das sociedades em que vivemos e, também, a capacidade do apoio social e de bons serviços públicos, para amaciarem o embate de condições sociais e económicas difíceis, que afectam os cidadãos europeus. Com este estudo concluiu-se que estes factores explicam as variações registadas nos níveis de bem-estar subjectivo nos diferentes países e, os factores que influenciam o modo como nos sentimos e avaliamos a nossa qualidade de vida, podem ser de natureza objectiva (rendimentos, poder de compra,) e subjectiva (bem estar, presente).

3.2.1. QUALIDADE DE VIDA NA INFÂNCIA

Em relação à população infantil, quando nos referimos à qualidade de vida, temos de pensar o conceito a partir de uma visão multidimensional, a partir da concepção da própria criança, da sua família e até de outras pessoas do seu meio (Bullinger, Schmidt y Petersen, 2002; Jokovic, Locker y Guyatt, em imprensa).

A qualidade de vida na infância está intimamente ligada com a noção de desenvolvimento da criança e com as reacções cognitivas e emocionais, perante as diferentes doenças, assim como com a idade, com o nível cognitivo, com os sentimentos e reconhecimento de estados emocionais.

Por isso é importante ter em conta o nível de desenvolvimento da criança e a sua compreensão acerca da sua saúde, para identificar os domínios da qualidade de vida que elas consideram importantes (Wallander, Schmitt y Koot, 2001).

Segundo Eiser (1996), as principais dimensões da qualidade de vida na infância, consideradas pelos profissionais de saúde e investigadores são:

- Estatuto funcional,
- Funcionamento psicológico
- Funcionamento social.

O estatuto funcional refere-se à habilidade da criança para desempenhar actividades diárias apropriadas à sua idade, e está

intimamente relacionado com a sintomatologia física. O funcionamento psicológico inclui a avaliação do estado afectivo do paciente. Por último, o funcionamento social relaciona-se com a habilidade da criança para manter relações íntimas com a sua família com os seus amigos.

Portanto, a qualidade de vida relacionada com a saúde na infância pode ser definida como um efeito multidimensional da percepção do paciente pediátrico sobre a sua doença e conseqüente tratamento (Ronen, Rosebaum, Law y Streiner, 2001).

A assistência à criança doente é um pensamento recente, o qual deve o seu emergir ao conhecimento sobre o desenvolvimento psicológico, social e emocional da criança. E embora o termo qualidade de vida tenha surgido por volta dos anos 60 e 70, pouco se explora em termos de publicações académicas acerca da qualidade de vida das crianças (Bullinger y Ravens-Sieberer, 1995).

Vários autores (Juniper, Guyatt, Feeny, Griffith y Ferrie, 1997) declaram que a razão para isso acontecer deve-se à idade, ao nível cognitivo à capacidade de atenção, de compreensão e ao reconhecimento de estados emocionais, que podem pôr em causa a fiabilidade das resposta e dos resultados. Ou seja, quase sempre se contempla a visão ou resposta que os adultos dão, nomeadamente a mãe, mas não tem interesse valorizar as respostas da criança através daquilo que o adulto responde. Como diz Casas (1992) a criança também tem a sua própria percepção acerca dos acontecimentos que sucedem na sua vida.

Os estudos e investigações sobre a infância e qualidade de vida que alguns autores atentos a este assunto (Schallock y Verdugo, 2002) têm analisado, apenas abordam esta questão do ponto de vista teórico. Estes autores são de opinião que a qualidade de vida vista como um conceito holístico e multidimensional, assim como a avaliação do nível de

satisfação ou bem-estar, da criança, só muito recentemente está a alcançar alguma reflexão nos estudos científicos que se vão realizando. Todavia, explicam ainda estes autores, que a avaliação da qualidade de vida em relação às diferentes etapas da infância está abandonada, sendo a proposta de Schalock (1996a, 1996b), a que melhor se conhece.

Contudo, pela revisão bibliográfica das produções científicas em saúde, relativamente à infância, as publicações não são muito abundantes, apesar de já se verificar que se vai desenvolvendo de forma progressiva, na comunidade científica, o interesse para a utilização e a criação de instrumentos de qualidade de vida, no campo da saúde da criança. Portanto, os estudos referem-se a situações relacionadas com a qualidade de vida das pessoas, após a experiência de doenças ou intervenções médicas, sendo muito comuns nos casos de doenças crónicas como cancro, diabetes e HIV/sida.

Porém, as crianças e adolescentes com problemas de saúde, principalmente as que padecem de doenças crónicas, têm merecido alguma atenção em termos educacionais, com o intuito de melhorar a qualidade de vida através da melhoria do estado de saúde e da diminuição do incómodo que o tratamento tem para a criança/o jovem. Estas intervenções visam promover uma melhoria do conhecimento e gestão da doença, isto é, visam a promoção de atitudes mais positivas face ao problema de saúde, como por exemplo, a asma e a diabetes (Brown, 2005).

A qualidade de vida, no contexto da saúde física das crianças, tem merecido uma atenção crescente nos últimos anos, partindo o seu estudo do conhecimento adquirido na investigação desenvolvida com adultos.

Assim, os estudos de saúde e qualidade de vida na infância têm conduzido as investigações no sentido da percepção e repercussão

psicoemocionais da doença crónica na criança e na família, e as limitações que surgem perante a vida diária, isto é, nos efeitos dos tratamentos e as suas consequências perante o bem-estar. E também nas medidas de qualidade para valorizar os serviços de saúde, em suma, tem havido esforços para desenhar e validar instrumentos de medida multidimensionais.

Ciconelli (2003), Dantas et. als. (2003), declaram que existem, actualmente, duas formas de medir qualidade de vida, através de instrumentos genéricos e instrumentos específicos. No entanto, como os dois instrumentos fornecem informações diferentes, eles podem ser empregados concomitantemente.

Para a autora, os instrumentos genéricos são instrumentos desenvolvidos, com a finalidade de reflectir o impacto de uma doença sobre a vida de pacientes, numa ampla variedade de população, e a avaliação de qualidade de vida é feita basicamente pela administração de questionários, que têm por finalidade transformar medidas subjectivas em dados objectivos, que possam ser quantificados e analisados de forma global ou específica. Assim, avaliam-se os aspectos relativos à funcionalidade, disfunção e desconforto físico e emocional.

Em jeito de conclusão podemos dizer que o conceito de qualidade de vida e a sua medição em termos científicos, apesar de ser recente, foi uma grande reviravolta. Já muito se discutiu acerca do tema, dispersando pela saúde, educação, família, meio familiar, incapacidade e serviço e, embora este conceito esteja intimamente ligado com a saúde não se podem confundir como sendo a mesma coisa.

Aliás, relativamente à qualidade de vida alusiva à saúde, encontram-se quatro posturas diferentes, pois por um lado deparamo-nos com aqueles que usam o termo qualidade de vida ligado à saúde/doença

sem outro sentido mais amplo. Por outro lado temos a postura dos que abordam a Qualidade de Vida referente à saúde. E ainda por outro lado temos a postura assumida daqueles que reconhecem que a qualidade de vida é um conceito globalizador e que vai mais além dos factores relativos à saúde, ou seja, do ponto de vista médico. E por último temos a postura daqueles que empregam ou confundem a qualidade de vida com outros termos como estado de saúde ou estado funcional (Schalock y Verdugo, 2003).

PARTE EMPÍRICA

CAPÍTULO 4

ESTUDO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

Apresentamos neste capítulo, o estudo empírico que nos propusemos fazer, de forma a responder ao problema enunciado. Apresentamos também a sua fundamentação, objectivos, hipóteses e perguntas de investigação, assim como a metodologia utilizada.

CAPÍTULO 4: ESTUDO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA

4.1. INTRODUÇÃO

Os efeitos da hospitalização infantil têm vindo a ser reconhecidos como uma probabilidade de “algo que é frustrante” e como tal, interfere na qualidade de vida da criança hospitalizada.

Sabe-se muito pouco como vivem as crianças o seu quotidiano hospitalar, como brincam, como e onde ocupam o seu tempo livre e o que desejam fazer. As suas opiniões sobre os modos de vida enquanto estiveram hospitalizadas, não são muito estudadas nem divulgadas.

Tendo por base o referencial teórico que foi abordado ao longo deste estudo, constatamos que a criança hospitalizada apresenta necessidades que interferem no seu bem-estar durante o internamento. Por isso, e para minimizar os constrangimentos da hospitalização, torna-se necessário conceber respostas planeadas e organizadas pelos serviços centradas na pessoa (crianças hospitalizadas).

Pois a criança enquanto internada para além das necessidades de saúde apresenta outras para as quais pretende obter respostas especiais e acções interdisciplinares que promovam a ocupação do seu tempo livre, no hospital, com qualidade (González, 2000).

O Informe Warnock de 1978 constituiu uma publicação fundamental, na medida em que foi o primeiro documento a fazer referência, às crianças hospitalizadas. Nesse documento fica bem evidente que é importante proporcionar actividades educativas de

qualidade nos hospitais, pois, este informe declara, que a educação dada nos hospitais deveria fazer parte do tronco principal da educação especial.

Assim, nesta parte empírica, elegemos como problema a estudar, a percepção da qualidade de vida da criança hospitalizada, e a sua significância com o seu bem-estar físico e emocional, assim como, a satisfação diária nas actividades realizadas e também nas relações sociais estabelecidas.

Neste sentido, recorreremos a três instrumentos de avaliação a saber:

1. KINDL, Bullinger y Ravens-Sieberer (1997), traduzido e adaptado para espanhol por González-Gil, Jenaro y Ortiz, (2001).
2. SF-36, Ware, (1992) traduzido e adaptado para espanhol por González-Gil, Jenaro y Ortiz, (2001).
3. CPSH, Entrevista de percepção subjectiva de crianças hospitalizadas, elaborada por González-Gil, Jenaro y Ortiz, (2001), em idioma espanhol.

Para tal, constituiu nosso primeiro propósito, traduzir, adaptar e validar os referidos instrumentos para língua portuguesa.

Num segundo momento de trabalho foi também nosso intuito:

- Conhecer a percepção da qualidade de vida, percebida pelas crianças hospitalizadas na região norte de Portugal;
- Identificar a percepção global e dimensional da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e a sua significância relativa ao seu bem-estar emocional, físico, exercício de actividades diárias e suas relações sociais;
- Correlacionar a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas com as variáveis sexo, idade, hospital de atendimento, diagnóstico e números de dias de internamento.

4.2. OBJECTIVOS

O estudo empírico que vamos apresentar neste trabalho procura conhecer e identificar a percepção global e dimensional da qualidade de vida das crianças hospitalizadas, reflectindo, especificamente sobre a prática pedagógica de atendimento à criança internada.

Como tal, traçamos os seguintes objectivos:

- Conhecer a percepção da qualidade de vida global, percebida pelas crianças hospitalizadas, na região norte de Portugal.
- Estudar a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas nas suas diferentes dimensões, na região norte de Portugal.
- Estudar as diferenças da percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e as variáveis sócio demográficas (idade, sexo).
- Estudar as diferenças da percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e as variáveis físicas (hospital de atendimento).
- Estudar as diferenças da percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e a variável saúde (diagnóstico e número de dias internamento).
- Criar e sugerir uma proposta metodológica e pedagógica de atendimento, em contexto hospitalar, como modelo de dinâmica e promoção da percepção positiva da qualidade de vida das crianças hospitalizadas.

4.3. PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO

Como já foi referido, além de traduzir, adaptar e validar os instrumentos de avaliação atrás enunciados, é também nosso objectivo conhecer e analisar a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e correlacioná-la com as variáveis sócio demográficas, físicas e saúde.

Assim, tendo por base a pesquisa bibliográfica estudada, formulamos as seguintes questões de investigação:

- ✚ Como percebem as crianças hospitalizadas da região norte de Portugal a sua Qualidade de Vida?
- ✚ Quais as dimensões: Bem-estar Físico, Bem-estar Emocional, Actividades de Vida Diária e as Relações Sociais, em que estas crianças apresentam uma percepção da qualidade de vida menos satisfatória?

Procuramos ainda, dentro da temática estudada, comprovar as hipóteses que apresentamos de seguida.

4.4. HIPÓTESES

Depois de contextualizado, apresentado o problema e estabelecidos os objectivos da investigação foram definidas as seguintes hipóteses a contestar:

Hipótese 1:

Existe relação entre as variáveis sócio demográficas (idade) e a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas da região norte de Portugal.

Hipótese 1.1:

Existem diferenças significativas de percepção da qualidade de vida, em função da idade das crianças hospitalizadas, e em função do número de dias de hospitalização.

Existe relação entre as variáveis saúde (estado emocional) e a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas da região norte de Portugal, sendo que à medida que aumenta a idade das crianças hospitalizadas, em função do número de dias de internamento, a percepção da qualidade de vida destas crianças é inferior.

Hipótese 1.2:

Não existem diferenças significativas de percepção da qualidade de vida, em função do sexo das crianças hospitalizadas.

Hipótese 2:

Existe relação entre as variáveis físicas, organizativas e humanas do hospital, e a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas da região norte de Portugal.

Hipótese 2.1:

A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas é afectada negativamente, pelo atendimento e explicação que é dado à criança a entrada no hospital.

Hipótese 2.2:

A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas é afectada, pelas condições físicas do hospital (quarto, planta - consultórios médicos - salas de actividades).

Hipótese 2.3:

A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas é afectada, pelas condições organizativas do hospital (horários de atendimento e actividades desenvolvidas).

Hipótese 2.4:

A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas, não é afectada, em função do hospital de atendimento.

Hipótese 3:

Existem diferenças significativas em função do diagnóstico, e a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas da região norte de Portugal.

4.5. METODOLOGIA

4.5.1. PROCEDIMENTO

Para proceder à recolha de dados, solicitou-se por escrito aos Presidentes do Conselho de Administração dos hospitais, apresentando, sumariamente, os objectivos da investigação. Seguidamente, contactamos com as Directores -Clínicos da Unidade de Pediatria dos respectivos hospitais e Enfermeiras – Chefes das supracitadas unidades. Foram, também abordadas as Educadoras de Infância, com a intenção de lhes explicar que o objectivo da investigação pressupunha um estudo sobre a qualidade de vida das crianças hospitalizadas, e que para tal

solicitava a sua ajuda/colaboração, junto das crianças, para o preenchimento dos inquéritos.

Foram também, neste estudo, tidos em consideração, os três princípios éticos fundamentais:

1º - Princípio da beneficência, o qual consiste em evitar danos tanto físicos como psicológicos, e salvaguarda ainda a confidencialidade, pois segundo este princípio, o investigador não revela a identidade do sujeito, preservado o seu anonimato;

2º - Princípio pelo respeito pela dignidade humana, que engloba o direito da autodeterminação e da informação completa;

3º - Princípio da justiça, o qual reserva um direito a um tratamento justo, preservando a intimidade do sujeito;

Para a elaboração deste trabalho atendeu-se ao facto de que em qualquer estudo académico ou de outra índole deveremos observar e respeitar determinados procedimentos éticos e de “deontologia” profissional. Ou seja, em determinadas fases dos inquéritos há um conjunto de cautelas de vária ordem que fazem parte do trabalho. E a não divulgação das respostas dadas, o tratamento das mesmas para que no momento da análise dos resultados não seja possível saber quem a elas respondeu.

Todos os hospitais que fazem parte da amostra são hospitais gerais que prestam atenção médica às crianças em divisões ou andares de pediatria.

Depois de cada hospital ter aceitado deu-se início à recolha de dados, tendo sido feitas várias visitas a cada um dos hospitais, pois em determinados momentos o número de crianças internadas era muito reduzido.

As entrevistas realizaram-se quase todas nas enfermarias das crianças e algumas nas salas de actividades, com a duração de, aproximadamente 50 minutos. E, como requisito prévio foi solicitado por escrito a aceitação dos pais para a realização das entrevistas - consentimento informado dos pais das crianças (Anexo10.2).

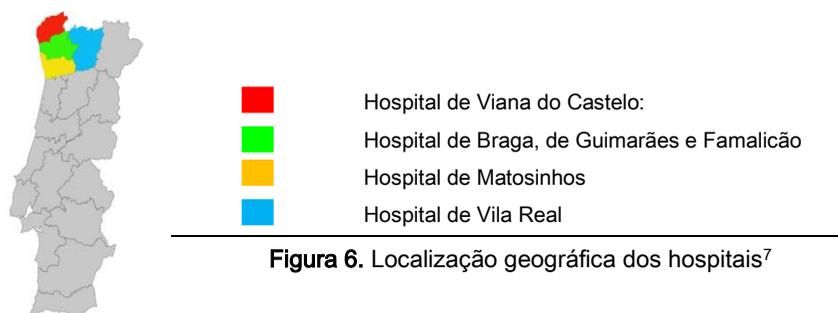
4.5.2. PARTICIPANTES

Os critérios de inclusão para a participação neste estudo, por parte das crianças, são demarcados entre os seis e os catorze anos de idade e com mais de um dia de internamento, em virtude de esta ser uma fase muito especial do desenvolvimento das crianças, em que as imagens mentais já lhes permitem adquirir um conhecimento dos diversos sistemas simbólicos do seu ambiente.

Para procedermos à selecção da amostra do nosso estudo delimitámo-la à região norte de Portugal.

A amostra é composta por 146 crianças hospitalizadas distribuídos por seis hospitais da zona Norte de Portugal, sendo o Hospital de São Marcos em Braga, o Hospital Senhora da Oliveira em Guimarães e o Hospital São João de Deus em Vila Nova de Famalicão,

o Centro Hospital de Vila Real/Peso da Régua em Vila Real, o Centro Hospital do Alto Minho de Viana do Castelo e o Hospital Pedro Hispano em Matosinhos, assinalados na figura que apresentamos de seguida na Figura 6.



Os critérios que determinaram a escolha destes hospitais resultaram da conjugação de dois objectivos: por um lado, permitir conhecer a realidade social destes hospitais, que não são especializados em pediatria, e por outro, poder abarcar o maior número possível de crianças internadas, durante o período em que decorreu a investigação.

Das 146 crianças que compõem a amostra do nosso estudo, 78 (53,4%) do sexo masculino e 68 (46,6%) do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 6 (seis) e os 14 (catorze) anos de idade. Regista-se que a predominância dos inquiridos diz respeito ao hospital de Braga 61 (41,8%), seguido do hospital de Guimarães com 38 (26,0%).

⁷ Extraído de: europa.eu/abc/maps/regions/portugal/norte_pt.htm, em Março de 2011

Quanto ao diagnóstico observa-se que predominam as infecções 63 (43,2%), 45 (30,8%) são cirurgias, 21 (14,4%) são fracturas, 7 (4,8%) desidratação, 6 (4,1%) bronquites e 4 (2,7%) perda de consciência.

Relativamente ao número de dias de hospitalização, observa-se uma distribuição de três a quinze dias de internamento, no entanto regista-se uma percentagem razoável com cinco dias de internamento de 32 dos entrevistados (21,9%), como se pode observar na Tabela 15.

Tabela 15. Caracterização da amostra (n =146)

Variáveis		Frequência	Porcentagem %
Sexo	Masculino	78	53,4
	Feminino	68	46,6
Hospital	Guimarães	38	26
	Braga	61	41,8
	Famalicão	16	11
	Matosinhos	6	4,1
	Viana do Castelo	15	10,3
	Vila Real	10	6,8
Diagnóstico	Bronquite	6	4,1
	Infecções	63	43,2
	Cirurgias	45	30,8
	Fractura	21	14,4
	Desidratação	7	4,8
	Perda de consciência	4	2,7
Idade	6	4	2,7
	7	15	10,3
	8	42	28,8
	9	3	2,1
	10	20	13,7
	11	21	14,4
	12	17	11,6
	13	7	4,8
	14	17	11,6
Dias hospitalizado	3	31	21,2
	4	30	20,5
	5	32	21,9
	6	3	2,1
	7	4	2,7
	8	26	17,8
	9	4	2,7
	15	16	11

4.5.3. PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS

Os dados recolhidos foram introduzidos no programa SPSS, versão 17, e o tratamento dos mesmos foi apoiado pelo programa estatístico *Statistical Package for Social Science – SPSS-Windows* (versão 17).

Para a análise estatística de validação utilizámos Alphas_KINDL-Alphas de Cronbach finais para a escala KINDL;

Alphas_SF-36 - Alphas de Cronbach finais para a escala SF36;

Correlações_KINDL_SF-36 - Correlações entre as duas escalas;

Descritivas_KINDL_SF-36 - Estatísticas Descritivas das duas escalas;

Teste_KS_Normalidade_porsexo - Testes de Normalidade das escalas em função do sexo;

Testes_de_Hipóteses - Testes estatísticos (para as duas escalas) para verificar as diferenças entre sexo, relação das dimensões das escalas, idade e duração do internamento e testes de diferenças entre hospitais e diagnóstico para as diferentes escalas. De especificar que face aos reduzidos casos de diagnóstico em em alguns hospitais optámos por agrupar alguns diagnósticos para efectuar testes paramétricos, no entanto, consideramos que mesmo assim os resultados devem ser analisados com alguma cautela.

CAPÍTULO 5

Neste capítulo, descrevemos o processo de tradução, adaptação e validação, para português, do instrumento de avaliação da percepção da qualidade de vida de crianças hospitalizadas - KINDL - de Bullinger y Ravens-Sieberer, (1997), traduzido e adaptado para espanhol por González-Gil, Jenaro y Ortiz, (2001).

CAPÍTULO 5: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO KINDL

5.1. INTRODUÇÃO

O nosso estudo da qualidade de vida de crianças hospitalizadas desenvolveu-se em contexto hospitalar, sendo para isso, seleccionadas as unidades de Pediatria Médica dos hospitais atrás referidos.

A questão etária das crianças foi sempre considerada de particular relevância, para as opções metodológicas, dado ser imperativo que as crianças pudessem responder ao respectivo questionário.

Também não foram esquecidas as condições de saúde necessárias para as crianças poderem responder, assim como a livre vontade para participarem no estudo, foram mais um critério a ter em consideração, assim como o consentimento informado dos pais.

A recolha de informação recaiu ao logo do ano 2007,⁸ embora a época de maior ocupação das pediatrias tenha sido no início do Outono e da Primavera. Esta etapa foi constituída por um exercício também de alguma reflexão da investigadora no terreno, pois este é um campo de pesquisa pouco explorado e pouco valorizado em termos da importância que tem.

⁸ Para a realização do trabalho de investigação (entrevistas nos diversos hospitais), a doutoranda beneficiou da concessão de Licença Sabática, ao abrigo do despacho normativo nº31/98 de 17 de Abril.

5.2. PROCEDIMENTOS

A recolha de dados foi feita através da aplicação do instrumento sobre Qualidade de Vida: KINDL - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), traduzido e adaptado para espanhol.

Para tal, antes da utilização do instrumento acima referido, procedemos à tradução, adaptação e validação para língua portuguesa.

Tendo em conta as recomendações propostas pela Comissão Internacional de Test (Beaton, Bombardier, Guillemin y Ferroz, 2000; Hambleton, 1994), realizou-se a tradução da versão espanhola para língua portuguesa, por dois especialistas com domínio do idioma. Seguidamente realizou-se uma retradução para espanhol, tendo-se procedido a alguns reajustes, que depois de analisados e estudados resultou a versão final (Anexo 10.3).

Depois de aferida uma final harmonizada procedemos à sua aplicação numa amostra de n=146 crianças hospitalizadas.

A aplicação foi feita pela doutoranda, em regime de entrevista, na qual cada criança hospitalizada manifestou a sua percepção, relativamente à sua qualidade de vida.

5.3. ESTRUTURA DO QUESTIONÁRIO KINDL - VERSÃO ESPANHOLA

Este questionário sobre Qualidade de Vida: KINDL (Bullinger y Ravens-Sieberer, 1997), traduzido e adaptado por González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), é dirigido às crianças hospitalizadas, e, é constituído por 40 itens, que avaliam a percepção da qualidade de vida. O questionário é constituído por 5 opções de resposta tipo Likert, sendo, Nunca, Casi Nunca, A Veces, A Menudo e Siempre, pontuadas, respectivamente de “1” a “5”, salvo os itens inversos (itens 1, 4, 6, 7, 8, 10, 13, 15, 17, 19, 22, 23, 25, 28, 31, 32, 34, 35, 37 e 40) que pontuam de forma invertida.

O referido questionário tem como objectivo avaliar as quatro dimensões de construto teórico, a saber, Bem-estar Físico, Bem-estar Emocional, Actividades da Vida Diária e Relações Sociais, das crianças hospitalizadas.

Para uma melhor leitura e compreensão do referido questionário apresentamos na Tabela 16 a estrutura.

Tabela 16. Estructura do KINDL - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001) - versão espanhola

FACTORES/ DIMENSIONES	ITENS/CUESTIONES
Factor 1 Bienestar Físico	3-Me siento enfermo o con ganas de vomitar; 6-Duermo bien; 9- Estoy cansado y como sin fuerzas; 18-Me siento mal; 24-Siento muchos dolores; 25-Me siento bien; 33-Me duele todo el cuerpo; 37- Me siento fuerte y lleno de energía.
Factor 2 Bienestar Emocional	2-Estoy harto y de mal humor; 5-Me siento tenso; 11-No tengo muchas ganas de hacer nada; 15-Creo que soy listo y se me ocurren buenas ideas; 17-Estoy contento y de buen humor; 20-Tengo dificultades para concentrarme; 22 Me divierto y me río mucho; 26 Me siento poco seguro de mí mismo; 30-Estoy nervioso e inquieto; 31-Estoy orgulloso de cómo hago las cosas; 32-Me siento animado y optimista; 36-Todo me pone nervioso; 38-Me siento muy solo; 39-Me enfado cuando las cosas no me salen bien; 40-Me siento contento conmigo mismo.
Factor 3 Actividades de la Vida Diaria	1-Soy bueno en los estudios; 8-Me gustan las clases que hay en el hospital; 12-Los deberes me parecen muy difíciles; 13-Aquí juego o realizo muchas actividades divertidas; 16-Las cosas son difíciles para mí; 21-Estoy distraído y preocupado; 35-Todo lo que intento hacer me sale bien.
Factor 4 Relaciones Sociales	4-Mis padres son buenos conmigo; 7-Juego con mis amigos cuando vienen a verme; 10-Me llevo bien con mis padres; 14-He discutido con alguien; 19-Mi familia me cuida muy bien; 23-Lo paso bien con mis amigos; 27-Todo el mundo me molesta; 28-La gente me anima para que me ponga bueno/a; 29-Me han tenido que reñir los médicos y/o enfermeros/as; 34-Los niños del hospital vienen a verme para que juegue con ellos.

Fonte: González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001)

5.4. ESTUDO DE FIABILIDADE DO QUESTIONÁRIO KINDL, VERSÃO ESPANHOLA, TRADUZIDO E ADAPTADA PARA PORTUGUÊS

O questionário KINDL - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), traduzido e adaptado para a versão portuguesa, é constituído por 40 itens que avaliam a qualidade de vida de crianças hospitalizadas, com 5 opções de resposta tipo Likert (Nunca, Quase Nunca, Às Vezes, Com Frequência, Sempre) pontuadas respectivamente de “1” a “5”, salvo os itens inversos (itens 1, 4, 6, 7, 8, 10, 13, 15, 17, 19, 22, 23, 25, 28, 31, 32, 34, 35, 37 e 40) que pontuam de forma invertida.

O questionário avalia quatro dimensões teóricas de avaliação de qualidade de vida de crianças hospitalizadas, a saber: o *Bem-estar Físico*, o *Bem-estar Emocional*, as *Actividades da Vida Diária* e as *Relações Sociais* das crianças hospitalizadas, propostas pelos autores e apresentadas no quadro que se segue.

A versão final do questionário KINDL - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), versão adaptada para português, que apresentamos na Tabela 17, foi aplicada a 146 crianças hospitalizadas em hospitais da região norte de Portugal. A partir desta amostra procedemos ao estudo da consistência interna do questionário KINDL (n =146).

Tabela 17. Estrutura do KINDL - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001) versão adaptada para português

FACTORES/ DIMENSÕES	ITENS/QUESTÕES
Factor 1 Bem-estar Físico	3 -Sinto-me doente ou com vontade de vomitar; 6 -Durmo bem; 9 -Estou cansado(a) e como sem forças; 18 -Sinto-me mal; 24 -Sinto muitas dores; 25 -Sinto-me bem; 33 -Dói-me o corpo todo; 37 -Sinto-me forte e cheio(a) de energia.
Factor 2 Bem-estar Emocional	2 -Estou cansado(a) e de mau humor; 5 -Sinto-me tenso(a); 11 -Não tenho vontade de fazer nada; 15 -Penso que sou inteligente e tenho boas ideias; 17 -Estou contente e de bom humor; 20 -Sinto dificuldades de concentração; 22 -Divirto-me e rio-me muito; 26 -Sinto-me pouco seguro(a) de mim mesmo(a); 30 -Estou nervoso(a) e inquieto(a); 31 -Estou orgulhoso(a) da maneira como faço as coisas; 32 -Sinto-me animado(a) e optimista; 36 -Tudo me deixa nervoso(a); 38 -Sinto-me muito sozinho(a); 39 -Chateio-me quando as coisas não me correm bem; 40 -Sinto-me contente comigo mesmo(a).
Factor 3 Actividades da Vida Diária	1 -Sou bom(boa) nos estudos; 8 -Gosto das aulas que há no hospital; 12 -Os deveres parecem-me muito difíceis; 13 -Aqui brinco ou realizo muitas actividades divertidas; 16 -As coisas são difíceis para mim; 21 -Estou distraído(a) e preocupado(a); 35 -Tudo o que tento fazer fica bem feito.
Factor 4 Relações Sociais	4 -Os meus pais são bons para mim; 7 -Brinco com os meus amigos quando me visitam; 10 -Dou-me bem com os meus pais; 14 -Discuti com alguém; 19 -A minha família trata muito bem de mim; 23 -Divirto-me com os meus amigos; 27 -Toda a gente me incomoda; 28 -As pessoas animam-me para que eu fique bom(boa); 29 -Os médicos e/ou enfermeiros tiveram que me ralhar; 34 -As crianças do hospital vêm-me visitar para brincarem comigo.

Fonte: González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), versão traduzida e adaptada para português.

5.5. NORMAS DE APLICAÇÃO E CORRECÇÃO

Os autores propõem que o questionário KINDL seja aplicado individualmente a crianças hospitalizadas com idades compreendidas entre os seis e os quinze anos de idade, sob a forma de entrevista, depois de obtido o consentimento informado dos pais.

O tratamento dos dados recolhidos foi apoiado pelo programa estatístico *Statistical Package for Social Science – SPSS-Windows* (versão 17), procedendo-se da seguinte forma: calculou-se a média dos Itens que compõem as quatro dimensões de avaliação da percepção da qualidade de vida - KINDL, a saber: *Bem-estar Físico* (itens, respectivamente, 3, 6, 9, 18, 24, 25, 33 e 37), *Bem-estar Emocional* (itens, 2, 5, 11, 15, 17, 20, 22, 26, 30, 31, 32, 36, 38, 39 e 40), *Actividades de Vida Diária* (itens, 1, 8, 12, 13, 16, 21 e 35), *Relações Sociais* (itens, 4, 7, 10, 14, 19, 23, 27, 28, 29 e 34).

Para proceder à avaliação da percepção do índice de qualidade de vida global, calculou-se o somatório, dos 40 itens que compõem as quatro dimensões de avaliação da percepção da qualidade de vida, das crianças hospitalizadas, atrás enunciadas.

5.6 - ESTATÍSTICA DESCRITIVA DO QUESTIONÁRIO KINDL

5.6.1. Consistência interna do KINDL - versão adaptada para português

O estudo da análise e fiabilidade do KINDL - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), versão adaptada para português, iniciou-se com a análise estatística dos quarenta itens que constituem as dimensões/factores, da avaliação da qualidade de vida das crianças hospitalizadas, do questionário original, tendo em consideração as respectivas correlações com os totais corrigidos, das diferentes dimensões.

Eliminaram-se os itens cuja homogeneidade corrigida foi inferior a $\alpha=0,464$, assim como, os itens que revelaram uma homogeneidade corrigida superior a $\alpha=0,18$.

De seguida, apresentamos as Tabelas 18, 19, 20, 21 e 22, dos dados referentes aos resultados de *alpha de Cronbach*, por dimensão estudada, após item eliminado.

Na dimensão *Bem-estar Físico*, conforme se pode verificar na Tabela 18, obteve-se um valor de consistência interna traduzida num *alpha de Cronbach = 0,787*.

Tabela 18. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Bem-estar Físico

Itens	Média da escala (somatório) se item eliminado	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação Item total da escala	<i>Alpha de Cronbach</i> se item eliminado
Sinto-me doente ou com vontade de vomitar	26,02	18,760	0,540	0,756
Durmo bem	26,34	19,805	0,341	0,792
Estou cansado(a) e como sem forças	26,36	18,565	0,488	0,766
Sinto-me mal	26,00	18,768	0,526	0,759
Sinto muitas dores	26,47	18,671	0,582	0,749
Sinto-me bem	26,26	19,179	0,617	0,747
Dói-me o corpo todo	25,76	19,505	0,516	0,761
Sinto-me forte e cheio(a) de energia	26,79	21,137	0,382	0,780

Alpha de Cronbach = 0,787

Na dimensão *Bem-estar Emocional*, conforme se pode verificar na Tabela 19, obteve-se um valor de consistência interna traduzida num *alpha de Cronbach = 0,772*.

Tabela 19. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Bem-estar Emocional

Itens	Média da escala (somatório) se item eliminado	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação do item total da escala	Alpha de Cronbach se item eliminado
Estou cansado(a) e de mau humor	50,11	48,988	0,339	0,764
Sinto-me tenso(a)	49,73	50,027	0,385	0,759
Não tenho vontade de fazer nada	49,76	51,707	0,131	0,787
Penso que sou inteligente e tenho boas ideias	49,74	50,825	0,358	0,761
Estou contente e de bom humor	49,81	45,236	0,577	0,739
Sinto dificuldades de concentração	50,01	50,676	0,350	0,762
Divirto-me e rio-me muito	49,76	48,142	0,505	0,749
Sinto-me pouco seguro(a) de mim mesmo(a)	50,00	48,964	0,356	0,762
Estou nervoso(a) e inquieto(a)	49,61	50,814	0,309	0,765
Estou orgulhoso(a) da maneira como faço as coisas	49,69	50,560	0,354	0,761
Sinto-me animado(a) e optimista	49,92	49,728	0,365	0,760
Tudo me deixa nervoso(a)	49,54	50,077	0,465	0,754
Sinto-me muito sozinho(a)	49,61	50,742	0,279	0,768
Chateio-me quando as coisas não me correm bem	50,70	47,420	0,475	0,750
Sinto-me contente comigo mesmo(a)	49,49	47,964	0,499	0,749

Alpha de Cronbach = 0,772

Na dimensão *Actividades de Vida Diária*, conforme se pode verificar na Tabela 20, obteve-se um valor de consistência interna traduzida num *alpha de Cronbach* = 0,583.

Tabela 20. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Actividades da Vida Diária

Itens	Média da escala (somatório se item eliminado)	Variância (somatório se item eliminado)	Correlação Item total da escala	<i>Alpha de Cronbach</i> se item eliminado
Sou bom (boa) nos estudos	17,23	9,722	0,334	0,533
Os deveres parecem-me muito difíceis	17,49	8,224	0,450	0,473
Aqui brinco ou realizo muitas actividades divertidas	17,85	8,477	0,276	0,572
As coisas são difíceis para mim	17,36	10,204	0,292	0,551
Estou distraído(a) e preocupado(a)	17,39	9,628	0,300	0,546
Tudo o que tento fazer fica bem feito	17,58	9,829	0,301	0,546

Alpha de Cronbach = 0,583

Na dimensão *Relações Sociais*, conforme se pode verificar na Tabela 21, obteve-se um valor de consistência interna traduzida num *alpha de Cronbach* = 0,443.

Tabela 21. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Relações Sociais

Itens	Média da escala (somatório se item eliminado)	Variância (somatório se item eliminado)	Correlação Item total da escala	<i>Alpha de Cronbach</i> se item eliminado
Dou-me bem com os meus pais	17,13	4,074	0,027	0,495
Divirto-me com os meus amigos	17,78	2,668	0,339	0,295
Toda a gente me incomoda	17,58	3,380	0,252	0,377
As pessoas animam-me para que eu fique bom(boa)	17,93	2,506	0,331	0,301
Os médicos e/ou enfermeiros tiveram que me ralhar	17,24	3,531	0,198	0,411

Alpha de Cronbach = 0,443

A consistência interna do KINDL, versão adaptada para português, conforme se pode observar na Tabela 22, apresentou um *alpha de Cronbach* = 0,893.

Tabela 22. Estatística descritiva e de homogeneidade, KINDL, Qualidade de Vida Global.

Itens	Média da escala (somatório se item eliminado)	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação Item total da escala	<i>Alpha de Cronbach</i> se item eliminado
Sinto-me doente ou com vontade de vomitar	121,86	227,397	0,331	0,892
Durmo bem	122,16	221,587	0,494	0,889
Estou cansado(a) e como sem forças	122,15	220,584	0,494	0,889
Sinto-me mal	121,80	230,084	0,240	0,893
Sinto muitas dores	122,26	224,413	0,447	0,890
Sinto-me bem	122,05	222,588	0,593	0,887
Dói-me o corpo todo	121,55	224,422	0,497	0,889
Sinto-me forte e cheio(a) de energia	122,66	223,658	0,667	0,887
Estou cansado(a) e de mau humor	122,40	219,076	0,556	0,887
Sinto-me tenso(a)	122,13	225,612	0,467	0,889
Não tenho vontade de fazer nada	122,12	230,041	0,187	0,896
Penso que sou inteligente e tenho boas ideias	122,21	227,286	0,437	0,890
Estou contente e de bom humor	122,21	216,420	0,606	0,886
Sinto dificuldades de concentração	122,45	225,935	0,480	0,889
Divirto-me e rio-me muito	122,16	221,739	0,541	0,888
Sinto-me pouco seguro(a) de mim mesmo(a)	122,51	223,701	0,409	0,890
Estou nervoso(a) e inquieto(a)	121,99	228,590	0,313	0,892

Estou orgulhoso(a) da maneira como faço as coisas	122,19	228,768	0,345	0,891
Sinto-me animado(a) e optimista	122,47	226,613	0,400	0,890
Tudo me deixa nervoso(a)	121,98	225,220	0,525	0,889
Sinto-me muito sozinho(a)	121,98	226,063	0,415	0,890
Chateio-me quando as coisas não me correm bem	123,00	219,890	0,556	0,887
Sinto-me contente comigo mesmo(a)	121,97	221,542	0,538	0,888
Sou bom(boa) nos estudos	122,09	232,804	0,190	0,894
Os deveres parecem-me muito difíceis	122,42	222,561	0,441	0,890
Aqui brinco ou realizo muitas actividades divertidas	122,72	221,731	0,383	0,891
As coisas são difíceis para mim	122,26	229,610	0,348	0,891
Estou distraído(a) e preocupado(a)	122,22	222,519	0,529	0,888
Tudo o que tento fazer fica bem feito	122,46	227,951	0,355	0,891
Dou-me bem com os meus pais	121,00	235,591	0,187	0,893
Divirto-me com os meus amigos	121,66	230,810	0,261	0,893
Toda a gente me incomoda	121,48	229,543	0,427	0,890
As pessoas animam-me para que eu fique bom (boa)	121,82	224,338	0,457	0,889
Os médicos e/ou enfermeiros tiveram que me ralhar	121,16	232,359	0,288	0,892

Alpha de Cronbach = 0,893

Analisámos, também, a consistência interna dos 4 factores (ver Tabela 23 que apresentamos de seguida) e verificámos que as dimensões *Bem-estar Físico* e *Bem-estar Emocional* apresentam boa consistência interna ($\alpha > 0,70$), ao contrário das restantes dimensões, que apresentam valores de *alpha* de *Cronbach* menos razoáveis.

A sensibilidade dos itens de avaliação da percepção da qualidade de vida, das crianças hospitalizadas, foi avaliada graficamente e por recurso aos coeficientes de assimetria (Sk) e achatamento (Ku).

Considerou-se que os coeficientes de assimetria superiores a 3, em valor absoluto, e os coeficientes de achatamento superiores a 8, em valor absoluto, apresentam problemas de sensibilidade e desvio significativo da normalidade (Kline, 2005).

Em relação à assimetria, os itens de avaliação da percepção da qualidade de vida, de crianças hospitalizadas, apresentam coeficientes a variar entre 0,23 e 0,83 (em valor absoluto). Em termos de achatamento, os coeficientes situaram-se entre 0,12 e 1,51 (em valor absoluto), indicando que não existem problemas severos ao nível da sensibilidade dos itens avaliados, nem de afastamento à distribuição normal (Kline, 2005).

Tabela 23. Índices de assimetria (*Sk*) e de curtose (*Ku*) e valores de consistência interna de cada subescala do KINDL e da escala global – versão adaptada para português

Subescalas	Nº itens	<i>Sk</i>	<i>Ku</i>	Alphas de Cronbach
Bem-estar Físico	8	-0,83	1,51	0,787
Bem-estar Emocional	15	0,64	0,20	0,772
Actividades da Vida Diária	6	0,37	-0,12	0,583
Relações Sociais	5	-0,23	-0,78	0,443
Qualidade de Vida Global	34	0,42	0,22	0,893

5.6.2- Estatística descritiva, versão final

Começámos por apresentar as análises descritivas das dimensões avaliadas, isto é, relativas à qualidade de vida (KINDL).

Relativamente às dimensões de avaliação da qualidade de vida do KINDL, (ver Tabela 24), observamos que todas elas apresentam uma pontuação similar, destacando-se a dimensão *Relações Sociais*, com uma pontuação mais elevada (4,44).

Quanto à primeira questão de investigação, face aos resultados evidenciados, aferimos que os inquiridos percebem uma qualidade de vida um pouco acima do ponto médio (que no nosso estudo, numa escala de 1 a 5, consideramos, como ponto médio 3).

Relativamente à segunda questão de investigação, podemos concluir que a dimensão *Relações Sociais* apresenta um valor bastante satisfatório, e as dimensões *Actividades de Vida Diária*, *Bem-estar Emocional* e *Bem-estar Físico*, apresentam valores de qualidade de vida menos satisfatórios.

Tabela 24. Estatística descritiva, dimensões de avaliação da percepção da qualidade de vida (KINDL) – versão adaptada para português

Dimensões	N.º itens	Min.	Max.	Média	DP
Bem-estar Físico	8	1,63	4,88	3,76	0,62
Bem-estar Emocional	15	2,47	4,87	3,57	0,49
Actividades da Vida Diária	6	2,33	5,0	3,50	0,59
Relações Sociais	5	3,67	5,0	4,44	0,39
Qualidade de Vida Global	34	2,94	4,78	3,82	0,40

5.6.3. – Estrutura – KINDL - Versão final

A versão final, KINDL, adaptada para português, é constituída por 34 itens, dispersos pelas quatro dimensões de avaliação de construto teórico, tal como podemos observar na Tabela 25.

Tabela 25. Estrutura do KINDL - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), versão adaptada para português - versão final

FACTORES/ DIMENSÕES	ITENS/QUESTÕES
Factor 1 Bem-estar Físico	3-Sinto-me doente ou com vontade de vomitar; 6-Durmo bem; 9-Estou cansado(a) e como sem forças; 18-Sinto-me mal; 24-Sinto muitas dores; 25-Sinto-me bem; 33-Dói-me o corpo todo; 37-Sinto-me forte e cheio(a) de energia.
Factor 2 Bem-estar Emocional	2-Estou cansado(a) e de mau humor; 5-Sinto-me tenso(a); 11-Não tenho vontade de fazer nada; 15-Penso que sou inteligente e tenho boas ideias; 17-Estou contente e de bom humor; 20-Sinto dificuldades de concentração; 22-Divirto-me e rio-me muito; 26-Sinto-me pouco seguro (a) de mim mesmo(a); 30-Estou nervoso(a) e inquieto(a); 31-Estou orgulhoso(a) da maneira como faço as coisas; 32-Sinto-me animado(a) e otimista); 36-Tudo me deixa nervoso(a); 38-Sinto-me muito sozinho(a); 39-Chateio-me quando as coisas não me correm bem; 40-Sinto-me contente comigo mesmo(a).
Factor 3 Actividades da Vida Diária	1-Sou bom (boa) nos estudos; 12-Os deveres parecem-me muito difíceis; 13-Aqui brinco ou realizo muitas actividades divertidas; 16 -As coisas são difíceis para mim; 21-Estou distraído(a) e preocupado(a); 35-Tudo o que tento fazer fica bem feito.
Factor 4 Relações Sociais	4-Os meus pais são bons para mim; 23-Divirto-me com os meus amigos; 27-Toda a gente me incomoda; 28-As pessoas animam-me para que eu fique bom (boa); 29-Os médicos e/ou enfermeiros tiveram que me ralhar.

Fonte: González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), versão traduzida e adaptada para português.

5.7. DISCUSSÃO/CONCLUSÃO

Os resultados obtidos no presente estudo vão de encontro com os obtidos por González- Gil (2002), na sua Tese e Doutoramento *Calidad de Vida en Niños Hospitalizados*, como podemos constar na tabela seguinte (Tabela 26). Sobressai, que em ambos os estudos, a dimensão em que as crianças hospitalizadas percebem uma melhor qualidade de vida, diz respeito à dimensão *Relações Sociais*.

Este instrumento foi também utilizado em outras investigações Sabeh, (2000), das quais resultou uma versão apropriada a ser também utilizado em crianças com Necessidades Educativas Especiais.

Tendo em conta os resultados atrás enunciados, e, tendo também, em consideração, os resultados obtidos por González-Gil (2002), sobre a fiabilidade do respectivo questionário, em que se constatou, índices de concordância, avaliados pelos diferentes especialistas consultados, nomeadamente, quanto à categoria, ($\alpha=0,9826$) intensidade ($\alpha=0,0944$) e valência, ($\alpha=0,3169$), assim como, uma média de intensidade superior a 4,5, podemos aferir que, a estrutura do questionário, não sofreu alteração significativa, pelo que, optámos por o considerar como um instrumento válido, para a avaliação da percepção da qualidade de vida, de crianças hospitalizadas.

Tabela 26. Comparação das estatísticas descritivas dos itens que compõem o KINDL, versão espanhola e versão adaptada para português.

DIMENSÕES	Nº de itens	KINDL - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001)				Nº de itens	KINDL - Versão adaptada para português, versão final			
		Min.	Máx.	Méd	D.P.		Min.	Máx.	Méd	D.P.
Bem-estar Físico	3,6,9,18,24,25,33,37	2,25	5,00	3,72	0,71	3,6,9,18,24,25,33,37	1,63	4,88	3,76	0,62
Bem-estar Emocional	2,5,11,15,17,20,22,26,30,31,32,36,38,39,40	2,07	4,86	3,71	0,55	2,5,11,15,17,20,22,26,30,31,32,36,38,39,40	2,47	4,87	3,57	0,49
Actividades de Vida Diária	1,8,12,13,16,21,35	2,57	4,86	3,70	0,53	1,12,13,16,21,35	2,33	5,00	3,50	0,59
Relações Sociais	4,7,10,14,19,23,27,28,29,34	3,36	4,91	4,26	0,29	4,23,27,28,29	3,67	5,00	4,44	0,39
Qualidade de Vida Global	TOTAL 40	2,98	4,60	3,86	0,38	TOTAL 34	2,94	4,78	3,82	0,40

Os resultados obtidos, permitem-nos dar resposta às questões por nós formuladas, nomeadamente, *Como percebem as crianças hospitalizadas da região norte de Portugal a sua qualidade de vida?*, pelo que constatamos que os inquiridos, apresentam uma qualidade de vida um pouco acima do ponto médio, (qualidade de vida satisfatória) que numa escala de 1 a 5, se tomou como referência, o ponto 3; assim como, à questão, *Quais as dimensões: Bem-estar Físico, Bem-estar Emocional, Actividades de Vida Diária e as Relações Sociais, em que estas crianças apresentam uma percepção da qualidade de vida menos satisfatória?*,

tendo-se constatado que a dimensão *Actividades da Vida Diária*, apresentou um valor médio mais baixo de percepção de qualidade de vida (3,50), seguido da dimensão *Bem estar Emocional*, com um valor médio (3,57).

CAPÍTULO 6

Neste capítulo, descrevemos o processo de tradução, adaptação e validação, para português, do questionário sobre o estado da Saúde Geral, de crianças hospitalizadas – SF-36, Ware, (1992), traduzido e adaptado para espanhol por González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001).

CAPÍTULO 6: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO SF-36

6.1. INTRODUÇÃO

Tal como já foi descrito na introdução do capítulo anterior, procedemos também à tradução, adaptação e validação para português do instrumento SF-36 Ware (1992), traduzido e adaptado para espanhol (González-Gil, Jenaro y Ortiz, 2001), sobre o estado da saúde geral, de crianças hospitalizadas, relacionado com a avaliação da percepção da qualidade de vida destas crianças.

A sua aplicação decorreu também em contexto hospitalar, nas mesmas unidades de pediatria médica dos hospitais atrás referenciados.

6.2. PROCEDIMENTOS

A recolha de dados foi feita através da aplicação do instrumento sobre a Saúde Geral – SF-36, González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001) traduzido e adaptado para espanhol.

Para tal, antes da utilização do instrumento acima referido, procedemos à tradução, adaptação e validação para língua portuguesa.

Tendo em conta as recomendações propostas pela Comissão Internacional de Test (Beaton, Bombardier, Guillemin y Ferroz, 2000; Hambleton, 1994), realizou-se a tradução da versão espanhola para

língua portuguesa, por dois especialistas com domínio do idioma. Seguidamente realizou-se uma retradução para espanhol, tendo-se procedido a alguns reajustes, que depois de analisados e estudados resultou a versão final (Anexo 10.4).

Depois de aferida uma final harmonizada procedemos à sua aplicação numa amostra de n=146 crianças hospitalizadas.

A aplicação foi feita pela doutoranda, em regime de entrevista, na qual cada criança hospitalizada manifestou a sua percepção, relativamente à sua saúde.

6.3. ESTRUTURA DO QUESTIONÁRIO SOBRE A SAÚDE GERAL – SF 36 - VERSÃO ESPANHOLA

Este questionário sobre a Saúde Geral – SF-36, Ware (1992), traduzido e adaptado para língua espanhola, (González-Gil, Jenaro y Ortiz, 2001), é dirigido às crianças hospitalizadas.

Tem como objectivo avaliar a percepção das crianças hospitalizadas quanto às limitações na actividade física e nas tarefas a realizar, e, avaliar a percepção da qualidade de vida relacionada com a saúde, assim como, as interferências dos sentimentos e dores, sobre a saúde geral das crianças hospitalizadas.

É constituído por 14 itens de avaliação da percepção da saúde, de conteúdo objectivo e subjectivo, com carácter fechado.

De referir que, o item 3 é desdobrado em 10 subitens (assinalados de A a J), o item 4 é desdobrado em 4 subitens (assinalados de A a D) e o item 5 é desdobrado em 3 subitens (assinalados de A a C), e o item 9 é desdobrado em 9 subitens (assinalados de A a I).

De salientar também que do item 1 (*Como dirias que é o teu estado de saúde*) ao item 3 (*Pensa num dia normal. Achas que o teu estado de saúde actual te limita na realização de alguma das seguintes actividades?*), destinam-se a avaliar a percepção da qualidade de vida, referente ao estado de saúde, das crianças hospitalizadas, antes da entrada no hospital. Do item 4 (*Durante as últimas 4 semanas, devido ao teu estado de saúde, tiveste algum dos seguintes problemas para realizar as tuas tarefas (...)*) ao item 14 (*O meu estado de saúde é excelente (...)*), destinam-se à análise de percepção da qualidade de vida relacionada com o estado de saúde, das crianças, durante as últimas quatro semanas que antecedem ao período de hospitalização.

Os itens 4, 5, 6, 7 e 8, destinam-se à avaliação da percepção da qualidade de vida, relacionada com o estado de saúde das crianças, durante as últimas quatro semanas, na realização de tarefas e sentimentos manifestados. E ainda, os itens 11, 12, 13 e 14, que se destinam à avaliação da percepção da qualidade de vida relacionada com os sentimentos manifestados das crianças hospitalizadas, assim como, as suas expectativas, face ao seu estado de saúde.

Para uma melhor, compreensão e análise do referido questionário (versão espanhola), apresentamos na Tabela 27 o seu desenvolvimento estrutural.

Tabela 27. Estrutura do questionário SF-36 - versão espanhola.

FACTORES/ DIMENSIONES	ITENS/CUESTIONES
F1 Limitaciones Físicas Objetivas para desempeñar Actividades da la Vida Diaria	3A -Piensa en un día normal. ¿Crees que tu estado de salud te limita para hacer alguna de las siguientes actividades?, Actividades que requieren energía: correr o hacer deporte, levantar algo que pesa 3D -Subir las escaleras de varios pisos. 3E - Subir las escaleras de un piso. 3F - Agacharte o arrodillarte. 3G - Andar mas de un kilometro. 3H -Andar varias calles. 3I -Andar una calle. 3J - Bañarte o vestirse tú solo.
F2 Percepción Subjetiva sobre la Salud	9A -Durante las últimas 4 semanas te has sentido lleno de energía; 9C -Te has sentido tan deprimido que nada podía alegrarte; 9E -Has tenido mucha energía; 9G -Te has sentido agotado; 9H -Has sido feliz; 9I -Te has sentido cansado; 12 -tengo tan buena salud como cualquier persona que conozco; 13 -Creo que mi salud va a empeorar, 14 -Mi salud es excelente.
F3 Interferencias de la Salud	4A -Durante las últimas 4 semanas, debido a tu salud, has tenido alguno de los siguientes problemas a la hora de realizar tus tareas? Has tenido que dedicar menos tiempo a las tareas del colegio o a otras actividades; 4B -Hacer menos de lo que te gustaría; 4C -No has podido hacer algunas actividades; 4D -Has necesitado un esfuerzo mayor que antes para hacer tus tareas; 10 -Durante las últimas 4 semanas, hasta qué punto tus problemas de salud o tus sentimientos han influido en tus actividades sociales, como visitar a tu familia, a tus amigos,...
F4 Interferencias de los Sentimientos	5A -Durante las últimas 4 semanas, debido a tus sentimientos (p.ej. nerviosismo, tristeza, miedo), has tenido alguno de los siguientes problemas a la hora de realizar tus tareas? Has tenido que dedicar menos tiempo a las tareas del colegio o a otras actividades; 5B -Hacer menos de lo que te gustaría; 5C -No has realizado las tareas del colegio u otras actividades con tanto cuidado como lo haces habitualmente; 6 -Durante las últimas 4 semanas, hasta qué punto tus problemas de salud o tus sentimientos han influido en las actividades que realizas con tu familia, amigos, vecinos?
F5 Dolores Experimentados	7 -Cómo han sido tus dolores durante las últimas 4 semanas; 8 -Durante las últimas 4 semanas, cuánto han influido los dolores a la hora de realizar tus tareas en casa y en el colegio.
F6 Sentimientos Depresivos	9B -Durante las últimas 4 semanas, has estado nervioso; 9D -Has estado tranquilo; 9F -Te has sentido desanimado; 11 -Parece que ponerse enfermo es más fácil para mi que para el resto de las personas.
F7 Interferencias de la Salud en Actividades Moderadas	3B -Piensa en num día normal. Crees que tu estado de salud te limita para hacer alguna de las siguientes actividades?-actividades moderadas: jugar al fútbolín, patinar, etc. 3C - Llevar tu cartera
F8 Valoración Subjetiva sobre la Salud General	1 -Ahora vamos a hablar de tu salud antes de ingresar en el hospital, Cómo dirías que es tu salud; 2 -Comparando tu salud con la de hace un año, cómo dirías que es ahora?
FI Interpretación Subjetiva de la salud y sus repercusiones	Somatório dos itens referentes a F2, F3, F4, F5, F6, F8.
FII Valoración Objetiva de la Salud y sus Repercusiones	Somatório dos itens referentes a F1 e F7.

Fonte: González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001).

6.4. ESTUDO DE FIABILIDADE DO QUESTIONÁRIO SF-36, VERSÃO ADAPTADA PARA PORTUGUÊS

O questionário sobre a Saúde Geral – SF-36, González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), traduzido, adaptado e validado para versão portuguesa, tal como se expôs previamente, é constituído por 14 questões de carácter fechado, cada uma com vários itens, que somam o total de 36 questões.

Estas são de conteúdo objectivo e subjectivo, e pretendem analisar as limitações na actividade física e nas tarefas, assim como, analisar a saúde e as interferências dos sentimentos e das dores sobre a Saúde Geral.

6.5. NORMAS DE APLICAÇÃO E CORRECÇÃO

Os autores propõem que o questionário SF-36 seja aplicado individualmente a crianças hospitalizadas com idades compreendidas entre os seis e os quinze anos de idade, sob a forma de entrevista, depois de obtido o consentimento informado dos pais.

A versão final do questionário SF-36, González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), versão adaptada para português, foi aplicada a 146 crianças hospitalizadas em hospitais da região norte de Portugal.

A partir desta amostra procedemos ao estudo da consistência interna do SF-36 (n =146).

O tratamento dos dados recolhidos foi apoiado pelo programa estatístico SPSS versão 17, procedendo-se da seguinte forma: calculou-se a média dos itens que compõem as oito dimensões do questionário SF 36, a saber: *Limitações Físicas Objectivas* (F1) (subitens, e itens, respectivamente, 3A, 3D, 3E, 3F, 3G, 3H, 3I e 3J), *Percepção Subjectiva sobre a Saúde* (F2) (subitens, e itens, respectivamente, 9A, 9C, 9E, 9G, 9H, 9I, 12, 13 e 14), *Interferências da Saúde* (F3) (subitens, e itens, respectivamente, 4A, 4B, 4C, 4D e 10), *Interferências dos Sentimentos* (F4) (subitens, e itens, respectivamente, 5A, 5B, 5C e 6), *Dores Experimentadas* (F5) (itens 7 e 8), *Sentimentos Depressivos*, (F6) (subitens, e itens, respectivamente 9B, 9D, 9F e 11), *Interferências da Saúde nas Actividades Moderadas* (F7) (subitens e itens, 3B e 3C), *Valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral* (F8) (itens 1 e 2).

Para avaliar a *Interpretação Subjectiva da Saúde e suas Repercussões* (FI), calculou-se a média dos itens relativos à dimensão *Percepção Subjectiva sobre a Saúde*, *Interferências da Saúde*, *Interferências dos Sentimentos*, *Dores Experimentadas*, *Sentimentos Depressivos* e *Valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral*.

Para avaliar a *Valorização Objectiva da Saúde e suas Repercussões* (FII), calculou-se a média dos itens referentes à dimensão *Limitações Físicas Objectivas* e *Interferências da Saúde nas Actividades Moderadas*.

6.6. ESTATÍSTICA DESCRITIVA DO QUESTIONÁRIO SF-36

6.6.1. Estatística descritiva do SF-36 - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001) - versão adaptada para português

No que diz respeito às dimensões, atrás descritas, do Questionário de Saúde – SF-36, podemos verificar, através da observação dos dados da Tabela 28, que os valores médios dos factores: *Percepção Subjectiva sobre a Saúde*, *Valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral e Interpretação Subjectiva da Saúde e suas Repercussões*, indicam valorações próximas da consideração da existência de uma *boa* saúde.

Os resultados evidenciados, sugerem a existência de, *Sentimentos Depressivos*, acima da média (4,20) e de *Dores Experimentadas* (3,88).

Tabela 28. Análises descritivas das escalas do SF-36. Valores mínimos e máximos, Médias e Desvios-padrão de cada uma das 8 subescalas e de cada um dos factores primeira e de segunda ordem (FI e FII).

Dimensões	Nº itens	Min	Max	M	DP
Limitações Físicas Objectivas	8	1,00	3,00	1,91	0,70
Percepção Subjectiva sobre a Saúde	9	2,20	5,33	4,02	0,78
Interferências da Saúde	5	1,00	2,60	1,95	0,53
Interferência dos Sentimentos	4	1,00	2,75	1,99	0,50
Dores Experimentadas	2	1,00	5,50	3,88	1,42
Sentimentos Depressivos	4	2,50	5,75	4,20	0,93
Interferências da Saúde nas Actividades Moderadas	2	1,00	3,00	1,89	0,76
Valorização Subjectiva da Saúde Geral	2	1,00	5,00	3,04	0,86
Factores de Segunda Ordem					
Interpretação Subjectiva da Saúde e suas Repercussões (FI)	26	1,53	4,28	3,18	0,61
Valorização Objectiva da Saúde e suas Repercussões (FII)	10	1,00	3,00	1,90	0,70

6.6.2. - Consistência interna do SF-36 - versão adaptada para português

O estudo da análise e fiabilidade do questionário sobre a Saúde Geral, SF-36 (González-Gil, Jenaro y Ortiz, 2001), versão adaptada para português, iniciou-se com a análise estatística dos trinta e seis itens que constituem as dimensões/factores, da avaliação da saúde geral das crianças hospitalizadas, do questionário original, tendo em consideração as respectivas correlações com os totais corrigidos, das diferentes dimensões, tal como podemos observar nas Tabelas 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37 e 38, que apresentamos a seguir.

Tabela 29. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Interpretação Subjectiva da Saúde e suas Repercussões (FI).

Itens	Média da escala (somatório se item eliminado)	Variância (somatório se item eliminado)	Correlação Item total da escala	Alpha de Cronbach se item eliminado
Durante as ultimas semanas, sentiste te cheio(a) de energia?	80,4028	217,557	,584	,886
Durante as últimas 4 semanas, estavas tão deprimido(a) que nada te podia alegrar (invertida)	79,8403	230,709	,477	,889
Durante as últimas 4 semanas, tiveste muita energia?	80,5694	221,534	,583	,886
Durante as ultimas 4 semanas, sentiste -te esgotado(a)?(invertida)	80,2083	217,131	,744	,882
Durante as últimas 4 semanas, sentiste-te feliz?	80,7222	221,391	,520	,888
Durante as últimas 4 semanas, sentiste-te cansado(a)? (invertida)	80,7153	211,953	,739	,881

Capítulo 6. Tradução, adaptação e validação do SF-36

Assinala até que ponto... seguintes afirmações: tenho uma saúde tão boa como a de qualquer pessoa que conheço	81,1528	232,004	,327	,893
Assinala até que ponto... seguintes afirmações: creio que o meu estado de saúde vai piorar	80,6042	239,933	,166	,895
Assinala até que ponto... seguintes afirmações: o meu estado de saúde é excelente	82,0764	238,700	,170	,896
Durante as últimas 4 semanas, devido ao teu estado de saúde, tiveste algum dos seguintes problemas para realizar as tuas tarefas? tiveste que dedicar menos tempo às tarefas da escola ou a outras actividades	83,1528	238,368	,536	,890
Durante as ultimas 4 semanas, para realizar as tuas tarefas? tiveste que fazer menos actividades do que as que tu gostarias ?	83,1875	237,356	,599	,890
Durante as ultimas 4 semanas, para realizar as tuas tarefas? não pudeste fazer algumas actividades	83,2014	239,882	,431	,891
Durante as ultimas 4 semanas, para realizar as tuas tarefas? tiveste que te esforçar mais do que antes para fazer as tuas tarefas?	83,1736	237,529	,589	,890
Durante as ultimas 4 semanas, até que ponto os teus problemas de saúde ou os teus sentimentos influenciaram as tuas actividades sociais, como visitar a tua família, os teus amigos etc.?	81,1944	218,717	,714	,883
Durante as últimas 4 semanas, devido aos teus sentimentos (por ex.nervosismo, tristeza, medo tiveste algum dos seguintes problemas para realizar as tuas tarefas? tiveste que dedicar menos tempo às tarefas da escola ou a outras actividades	83,0417	237,481	,637	,890
Durante as últimas 4 semanas, para realizar as tuas tarefas? tiveste que fazer menos actividades do que as que tu gostarias?	83,0556	236,934	,668	,889

Capítulo 6. Tradução, adaptação e validação do SF-36

Durante as últimas 4 semanas, para realizar as tuas tarefas? não realizaste as tarefas da escola ou outras actividades com tanto cuidado como é habitual?	83,1250	240,823	,378	,892
Durante as últimas 4 semanas, até que ponto os teus problemas de saúde ou os teus sentimentos influenciaram as actividades que realizas habitualmente com a tua família, amigos, vizinhos?	81,7014	231,386	,395	,891
Como foram as tuas dores durante as ultimas 4 semanas?	80,6319	214,514	,564	,887
Durante as últimas 4 semanas, as tuas actividades escolares ou em casa foram influenciadas pelas tuas dores?	81,0417	223,047	,559	,887
Durante as últimas 4 semanas estiveste nervoso(a)? (invertida)	80,3750	223,774	,548	,887
Durante as últimas 4 semanas, estiveste tranquilo(a)?	80,5833	223,490	,520	,888
Durante as últimas 4 semanas,) sentiste-te desanimado(a)? (invertida)	80,1458	221,524	,709	,884
Assinala até que ponto é verdadeira ou falsa cada uma das seguintes afirmações: parece que adoeço com mais facilidade do que o resto das pessoas	80,9653	228,481	,400	,891
Como dirias que é o teu estado de saúde?	81,9444	240,039	,168	,895
Comparando o teu estado de saúde actual com o que tinhas há um ano, como dirias que é a tua saúde agora	81,4167	234,510	,291	,893

Tabela 30. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes à dimensão Valorização Objectiva da Saúde e suas Repercussões (FII).

Itens	Média da escala (somatório) se item eliminado	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação Item total da escala	Alpha de Cronbach se item eliminado
Pensa num dia normal. achas que o teu estado de saúde te limita na realização de alguma das seguintes actividades? até que ponto? actividades que requerem energia: correr ou fazer desporto, levantar algo pesado, etc.	17,28	38,859	,877	,954
Pensa num dia normal... até que ponto? subir vários lanços de escadas	17,10	37,842	,885	,954
Pensa num dia normalaté que ponto? subir um lanço de escadas	16,81	39,067	,819	,956
Pensa num dia normal ...até que ponto? agachar-te ou ajoelhar –te	17,11	38,211	,861	,955
Pensa num dia normal ...até que ponto? andar mais de um quilometro	17,40	39,611	,850	,955
Pensa num dia normal... até que ponto? andar varias ruas	17,33	39,119	,863	,955
Pensa num dia normal... até que ponto? andar por uma rua	16,96	39,607	,825	,956
Pensa num dia normal...até que ponto? tomar banho ou vestir a roupa sozinho(a)	16,82	41,100	,702	,961
Pensa num dia normal...até que ponto? actividades moderadas: jogar matraquilhos, patinar, etc.	17,15	39,109	,792	,957
Pensa num dia normal... até que ponto? transportar a pasta escolar	17,10	39,521	,764	,959

Tabela 31. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 1: Limitações Físicas Objectivas para desempenhar Actividades da Vida Diária.

Itens	Média da escala (somatório) se item eliminado	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação Item total da escala	Alpha de Cronbach se item eliminado
Pensa num dia normal. Achas que o teu estado de saúde te limita na realização de alguma das seguintes actividades? até que ponto? - actividades que requerem energia: correr ou fazer desporto, levantar algo pesado, etc.	13,52	23,944	,869	,947
Pensa num dia normal... até que ponto? subir vários lanços de escadas	13,35	23,025	,893	,946
Pensa num dia normal até que ponto? subir um lanço de escadas	13,05	24,089	,812	,951
Pensa num dia normal ... até que ponto? agachar-te ou ajoelhar -te	13,35	23,307	,870	,947
Pensa num dia normal ... até que ponto? andar mais de um quilometro	13,64	24,610	,830	,950
Pensa num dia normal ... até que ponto? andar varias ruas	13,58	24,120	,859	,948
Pensa num dia normal ... até que ponto? andar por uma rua	13,20	24,596	,806	,951
Pensa num dia normal ... até que ponto? tomar banho ou vestir a roupa sozinho(a)	13,06	25,458	,727	,956

Tabela 32. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 2: Percepção Subjectiva sobre a Saúde

Itens	Média da escala (somatório) se item eliminado	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação Item total da escala	Alpha de Cronbach se item eliminado
Durante as últimas 4 semanas, sentiste-te cheio(a) de energia?	31,9034	37,505	,533	,728
Durante as ultimas 4 semanas, estavas tão deprimido(a) que nada te podia alegrar(invertida)	31,3517	43,257	,420	,748
Durante as últimas 4 semanas, tiveste muita energia?	32,0828	38,618	,574	,723
Durante as ultimas 4 semanas, sentiste -te esgotado(a)?(invertida)	31,7310	36,879	,734	,698
Durante as ultimas 4 semanas, sentiste-te feliz?	32,2138	39,378	,447	,743
Durante as ultimas 4 semanas, sentiste-te cansado(a)?(invertida)	32,2276	35,288	,696	,698
Assinala até que ponto ... seguintes afirmações: tenho uma saúde tão boa como a de qualquer pessoa que conheço	32,6552	43,061	,308	,763
Assinala até que ponto ... seguintes afirmações: creio que o meu estado de saúde vai piorar	32,1172	46,590	,150	,780
Assinala até que ponto ... seguintes afirmações: o meu estado de saúde é excelente	33,5931	45,937	,151	,783

Tabela 33. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 3: Interferências da Saúde no normal desempenho, nas quatro últimas semanas

Itens	Média da escala (somatório) se item eliminado	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação Item total da escala	Alpha de Cronbach se item eliminado
Durante as últimas 4 semanas, devido ao teu estado de saúde, tiveste algum dos seguintes problemas para realizar as tuas tarefas? - tiveste que dedicar menos tempo às tarefas da escola ou a outras actividades	8,16	5,278	,719	,750
Durante as ultimas 4 semanas, ...para realizar as tuas tarefas? tiveste que fazer menos actividades do que as que tu gostarias ?	8,20	5,140	,781	,735
Durante as ultimas 4 semanas ..para realizar as tuas tarefas?) não pudeste fazer algumas actividades	8,21	5,286	,704	,752
Durante as ultimas 4 semanas, ...para realizar as tuas tarefas? tiveste que te esforçar mais do que antes para fazer as tuas tarefas?	8,18	5,292	,707	,752
Durante as ultimas 4 semanas, até que ponto os teus problemas de saúde ou os teus sentimentos influenciaram as tuas actividades sociais, como visitar a tua família, os teus amigos etc.?	6,21	3,037	,588	,897

Tabela 34. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 4: Interferências que os sentimentos ocasionaram à criança hospitalizada

Itens	Média da escala (somatório) se item eliminado	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação Item total da escala	Alpha de Cronbach se item eliminado
Durante as ultimas 4 semanas, devido aos teus sentimentos (por ex.nervosismo, tristeza, medo tiveste algum dos seguintes problemas para realizar as tuas tarefas? tiveste que dedicar menos tempo às tarefas da escola ou a outras actividades	6,30	2,722	,671	,496
Durante as ultimas 4 semanas, para realizar as tuas tarefas? tiveste que fazer menos actividades do que as que tu gostarias ?	6,32	2,728	,657	,501
Durante as ultimas 4 semanas, para realizar as tuas tarefas? não realizaste as tarefas da escola ou outras actividades com tanto cuidado como é habitual?	6,39	2,984	,438	,597
Durante as últimas 4 semanas, até que ponto os teus problemas de saúde ou os teus sentimentos influenciaram as actividades que realizas habitualmente com a tua família, amigos, vizinhos?	4,95	1,549	,367	,840

Tabela 35. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 5: Dores experimentadas e suas interferências.

Itens	Média da escala (somatório) se item eliminado	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação Item total da escala	Alpha de Cronbach se item eliminado
Como foram as tuas dores durante as ultimas 4 semanas?	3,68	1,721	,695	. ^a
Durante as últimas 4 semanas, as tuas actividades escolares ou em casa foram influenciadas pelas tuas dores?	4,08	3,118	,695	. ^a

a. O valor é negativo, devido a uma covariância média negativa entre os itens.

Tabela 36. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 6: Sentimentos Depressivos ou Ausência de Bem-estar.

Itens	Média da escala (somatório) se item eliminado	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação Item total da escala	Alpha de Cronbach se item eliminado
Durante as ultimas 4 semanas, estiveste nervoso(a)?(invertida)	12,4828	8,001	,586	,556
Durante as ultimas 4 semanas, estiveste tranquilo(a)?	12,6828	8,107	,519	,600
Durante as ultimas 4 semanas, - sentiste-te desanimado(a)? (invertida)	12,2345	8,542	,641	,539
Assinala até que ponto é verdadeira ou falsa cada uma das seguintes afirmações: - parece que adoecer com mais facilidade do que o resto das pessoas	13,0621	10,267	,225	,783

Tabela 37. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 7: Interferências da Saúde em Actividades Moderadas.

Itens	Média da escala (somatório) se item eliminado	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação Item total da escala	Alpha de Cronbach se item eliminado
Pensa num dia normal. Até que ponto? actividades moderadas: jogar matraquilhos, patinar, etc.	1,90	,680	,632	. ^a
Pensa num dia normal. Até que ponto? transportar a pasta escolar	1,87	,721	,632	. ^a

a. O valor é negativo, devido a uma covariância média negativa entre os itens.

Tabela 38. Estatística descritiva e de homogeneidade dos itens referentes ao Factor 8: valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral.

Itens	Média da escala (somatório) se item eliminado	Variância (somatório) se item eliminado	Correlação Item total da escala	Alpha de Cronbach se item eliminado
Como dirias que é o teu estado de saúde?	3,31	1,511	,116	. ^a
Comparando o teu estado de saúde actual com o que tinhas há um ano, como dirias que é a tua saúde agora	2,77	1,173	,116	. ^a

a. O valor é negativo, devido a uma covariância média negativa entre os itens.

Verificámos, ainda, pela análise dos coeficientes de assimetria e curtose, que não existem problemas severos ao nível da sensibilidade dos

itens, nem de afastamento à distribuição normal, tal como se pode observar na Tabela 39.

Tabela 39. Análises descritivas das escalas do SF-36. Valores mínimos, máximos, índices de assimetria (Sk) e de curtose (Ku) e valores de consistência interna de cada uma das 8 subescalas e de cada um dos factores de primeira e de segunda ordem (FI e FII).

Subescalas	Nº itens	Min	Max	M	DP	Sk	Ku	Alphas de Cronbach
Limitações Físicas Objectivas	8	1,00	3,00	1,91	0,70	0,29	-1,37	0,956
Percepção Subjectiva sobre a Saúde	9	2,20	5,33	4,02	0,78	-0,16	-0,64	0,765
Interferências da Saúde	5	1,00	2,60	1,95	0,53	-0,36	-1,13	0,804
Interferências dos Sentimentos	4	1,00	2,75	1,99	0,50	-0,31	-0,76	0,649
Dores Experimentadas	2	1,00	5,50	3,88	1,42	-0,33	-1,12	0,799
Sentimentos Depressivos	4	2,50	5,75	4,20	0,93	-0,37	-0,70	0,693
Interferências da Saúde nas Actividades Moderadas	2	1,00	3,00	1,89	0,76	0,22	-1,38	0,774
Valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral	2	1,00	5,00	3,04	0,86	0,34	0,20	0,207
Factores de Segunda Ordem								
Interpretação Subjectiva da saúde e suas repercussões (FI)	26	1,53	4,28	3,18	0,61	-0,44	-0,16	0,893
Valorização Objectiva da saúde e suas repercussões (FII)	10	1,00	3,00	1,90	0,70	0,27	-1,38	0,960

6.7. QUESTIONÁRIO SOBRE A SAÚDE SF-36, TRADUZIDO, ADAPTADO E VALIDADO PARA PORTUGUÊS- ESTRUTURA

A versão final do questionário sobre a Saúde Geral SF-36, traduzido, adaptado e validado para português, à semelhança da versão espanhola, é constituído por 36 itens de avaliação da percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas. Para uma leitura mais pormenorizada, apresentamos a sua estrutura na Tabela 40.

Tabela 40. Estrutura do SF-36 - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001) - versão traduzida e adaptada para português.

FACTORES/ DIMENSÕES	ITENS/QUESTÕES
F1 Limitações Físicas Objectivas para desempenhar Actividades da Vida Diária.	3A -Pensa num dia normal. Achas que o teu estado de saúde te limita na realização de alguma das seguintes actividades que requerem energia: correr ou fazer desporto, levantar algo pesado, etc. 3D - Subir vários lanços de escadas. 3E - Subir um lanço de escadas. 3F - Agachar-te ou ajoelhar-te. 3G -Andar mais de um quilómetro. 3H -Andar várias ruas. 3I -Andar por uma rua. 3J -Tomar banho ou vestir a roupa sozinho(a).
F2 Percepção Subjectiva sobre a Saúde:	9A -Durante as últimas 4 semanas, sentiste-te cheio(a) de energia; 9Cinv -Durante as ultimas 4 semanas estavas tão deprimido(a) que nada te podia alegrar; 9E -Durante as ultimas 4 semanas tiveste muita energia; 9Ginv -Durante as ultimas 4 semanas sentiste -te esgotado(a); 9H -Durante as ultimas 4 semanas sentiste-te feliz; 9linv -Durante as ultimas 4 semanas sentiste-te cansado(a); 12 -Tenho uma saúde tão boa como a de qualquer pessoa que conheço; 13 -Creio que o meu estado de saúde vai piorar; 14 - O meu estado de saúde é excelente.
F3 Interferências da Saúde	4A -Durante as ultimas 4 semanas, devido ao teu estado de saúde, tiveste algum dos seguintes problemas para realizar as tuas tarefas? tiveste que dedicar menos tempo às tarefas da escola ou a outras actividades; 4B -Durante as ultimas 4 semanas, para realizar as tuas tarefas? tiveste que fazer menos actividades do que as que tu gostarias; 4C -Durante as últimas 4 semanas, para realizar as tuas tarefas não pudeste fazer algumas actividades; 4D -Durante as últimas 4 semanas, para realizar as tuas tarefas, tiveste que te esforçar mais do que antes para fazer as tuas tarefas; 10 -Durante as ultimas 4 semanas, até que ponto os teus problemas de saúde ou os teus sentimentos influenciaram as tuas actividades sociais, como visitar a tua família, os teus amigos etc.?

Cont.Tabela 40. Estrutura do SF-36 - González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001) - versão traduzida e adaptada para português.

<p>F4 Interferências dos Sentimentos</p>	<p>5A-Durante as últimas 4 semanas, devido aos teus sentimentos (por ex. nervosismo, tristeza, medo) tiveste algum dos seguintes problemas para realizar as tuas tarefas - tiveste que dedicar menos tempo às tarefas da escola ou a outras actividades; 5B-Durante as últimas 4 semanas,... para realizar as tuas tarefas, tiveste que fazer menos actividades do que as que tu gostarias; 5C-Durante as últimas 4 semanas, ... para realizar as tuas tarefas? não realizaste as tarefas da escola ou outras actividades com tanto cuidado como é habitual; 6-Durante as últimas 4 semanas, até que ponto os teus problemas de saúde ou os teus sentimentos influenciaram as actividades que realizas habitualmente com a tua família, amigos, vizinhos?.</p>
<p>F5 Dores Experimentadas</p>	<p>7-Como foram as tuas dores durante as ultimas 4 semanas; 8-Durante as últimas 4 semanas, as tuas actividades escolares ou em casa foram influenciadas pelas tuas dores;</p>
<p>F6 Sentimentos Depressivos</p>	<p>9B-Durante as últimas 4 semanas, estiveste nervoso(a)? 9D-Durante as últimas 4 semanas, estiveste tranquilo(a); 9F-Durante as últimas 4 semanas, sentiste-te desanimado(a); 11-Parece que adoeço com mais facilidade do que o resto das pessoas.</p>
<p>F7 Interferências da Saúde nas Actividades Moderadas</p>	<p>3B-Pensa num dia normal. Achas que o teu estado de saúde te limita na realização de actividades moderadas: jogar matraquilhos, patinar, etc. 3C-Pensa num dia normal...- transportar a pasta escolar.</p>
<p>F8 Valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral</p>	<p>1-Como dirias que é o teu estado de saúde; 2-Comparando o teu estado de saúde actual com o que tinhas há um ano, como dirias que é a tua saúde agora.</p>
<p>F1 Interpretação Subjectiva da Saúde e suas Repercussões</p>	<p>Somatório dos itens referentes a F2, F3, F4, F5, F6, F8.</p>
<p>FII Valorização Objectiva da saúde e suas Repercussões</p>	<p>Somatório dos itens referentes a F1 e F7.</p>

Fonte: González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), versão traduzida e adaptada para português.

6.8. DISCUSSÃO/CONCLUSÃO

A fiabilidade da escala foi analisada através do índice de consistência interna. Os valores de *alpha de Cronbach* indicam que todas as subescalas do SF-36 apresentam boa consistência interna ($\alpha > 0,70$), à excepção da dimensão *Valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral*, que apresenta valores de *alpha de Cronbach* menos satisfatórios ($\alpha = 0,21$).

Como já referimos, o conteúdo do referido questionário é de carácter objectivo e subjectivo. Uma vez que o instrumento SF36 é um dos instrumentos mais utilizado em diferentes países a fim de avaliar o estado de saúde, Alonso, Prieto y Antó (1995), e pelo facto de, nomeadamente a dimensão *Valorização Subjectiva sobre o Estado de Saúde Geral*, apresentar valores de *alpha de Cronbach* pouco satisfatórios, e uma vez que o tamanho da amostra é reduzido, assim como, o número de itens que compõem a referida dimensão também é reduzido, aconselha-se uma leitura cautelosa dos resultados. Somos de opinião que em estudos posteriores se tenha em atenção as limitações acima identificadas.

No sentido de sustentar a identificação e análise da percepção da qualidade de vida, relacionada com a saúde, das crianças hospitalizadas, utilizamos ainda uma entrevista, acerca da Percepção Subjectiva sobre a Saúde, das crianças hospitalizadas, a qual apresentamos no capítulo seguinte.

CAPÍTULO 7

Neste capítulo centralizamo-nos no desenvolvimento do Questionário de Percepção Subjectiva da Hospitalização (CPSH), elaborado por González-Gil, Jenaro y Ortiz, (2001), traduzido para língua portuguesa.

CAPÍTULO 7: TRADUÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE PERCEPÇÃO SUBJECTIVA DA HOSPITALIZAÇÃO – CPSH

7.1. INTRODUÇÃO

Esta entrevista tem como objectivo proceder à recolha de informação complementar ao conhecimento, análise e discussão dos resultados obtidos no estudo de aplicação dos questionários KINDL e SF-36, uma vez que a amostra em estudo, apresenta uma dimensão pequena e, neste sentido, para se proceder a uma análise mais cuidadosa dos resultados, utilizamos a informação recolhida como suporte estruturante de justificação e apoio às nossas conclusões.

7.2. PROCEDIMENTOS

A recolha de dados foi feita através da aplicação do instrumento de Percepção Subjectiva da Hospitalização (CPSH) elaborado por González-Gil, Jenaro y Ortiz, (2001) traduzido e adaptado para português.

Este questionário (Anexo 10.5) é composto pelas temáticas: *causas da hospitalização*, com perguntas que se referem à hospitalização, diagnóstico e outros aspectos, as quais pretendem determinar o grau de conhecimento da criança sobre as causas da sua hospitalização e as suas valorizações sobre este acontecimento; *actividades desenvolvidas durante a hospitalização*, com perguntas que

se referem às actividades escolares e lúdicas realizadas no hospital, sozinho ou com outras pessoas (familiares, profissionais ou outras crianças); *o hospital*, com perguntas que questionam as crianças acerca da sua valorização sobre o hospital, e, *sentimentos*, com perguntas que pretendem avaliar a percepção da qualidade de vida das crianças durante a hospitalização.

O questionário foi aplicado, em simultâneo, à mesma amostra (n=146), da aplicação descrita nos Capítulos 5 e 6.

O mesmo permite a recolha de dados do tipo qualitativo a partir das percepções, sentimentos ou experiências vividas pelas crianças hospitalizadas, tendo em conta, os aspectos relacionados com a satisfação e insatisfação.

7.3. ANÁLISE DESCRITIVA

De forma a facilitar a análise e interpretação dos dados recolhidos através do questionário de Percepção Subjectiva sobre a Saúde, procedemos a uma análise descritiva das questões inquiridas, utilizámos tabelas de frequência e a representação gráfica.

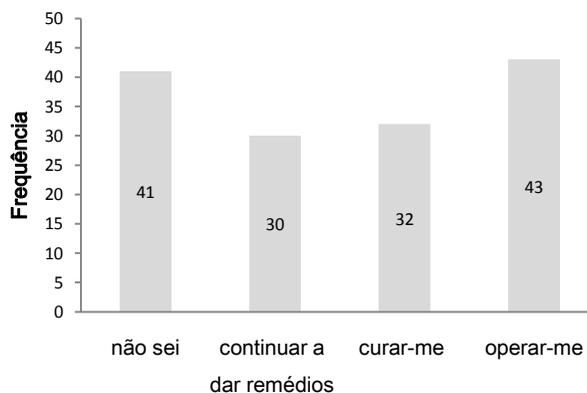
1. Conhecimento do estado de saúde

Quanto à temática *conhecimento do estado de saúde*, registou-se: relativamente à questão, *que te vão fazer?*, constata-se que 71,92% das crianças hospitalizadas, revelam conhecimento do seu estado de saúde enquanto 28,08% revela desconhecimento, tal como podemos observar na Tabela 41 e Gráfico 1.

Tabela 41. Estatística descritiva das respostas relativas à questão, conhecimento do estado de saúde

Que te vão fazer?	Nº	%
Não sei	41	28,08%
Continuar a dar remédios	30	20,55%
Curar-me	32	21,92%
Operar-me	43	29,45%
Total	146	100,00%

Gráfico 1. Que te vão fazer?

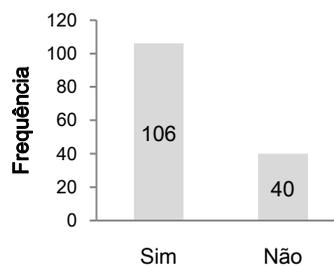


Quanto à questão, *já te explicaram?* Registou-se que maioritariamente, as crianças inquiridas expressam terem sido informadas e esclarecidas, sobre o seu estado de saúde, tal como podemos observar na Tabela 42 e Gráfico 2.

Tabela 42. Estatística descritiva das respostas relativas ao conhecimento do seu estado de saúde

Já te explicaram?	Nº	%
Sim	106	72,60%
Não	40	27,40%
Total	146	100,00%

Gráfico 2. Já te explicaram?



2. Actividades desenvolvidas

Relativamente à temática *actividades desenvolvidas durante a hospitalização*, verificamos que:

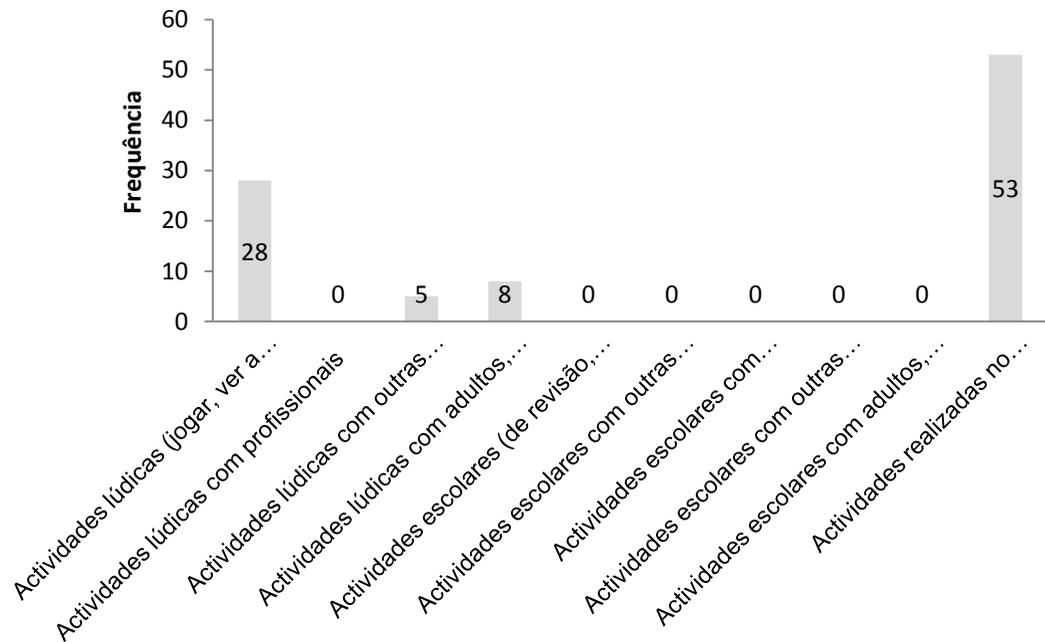
No que respeita à questão; *Que tens feito durante os dias que estás hospitalizado?* Verificamos que 36,30%, expressa ter realizado actividades no computador e 19,18% expressa ter realizado actividades lúdicas, sem o acompanhamento de outrem, tal como podemos identificar na Tabela 43 e Gráfico 3.

Tabela 43. Estatística descritiva das respostas acerca das actividades realizadas

Que tens feito durante os dias que estás hospitalizado? (n=146)	Nº	%
Actividades lúdicas (jogar, ver a TV, passear, ler) sozinhas	28	19,18%
Actividades lúdicas com profissionais	0	0,00%
Actividades lúdicas com outras crianças internadas	5	3,42%
Actividades lúdicas com adultos, familiares.	8	5,48%
Actividades escolares (de revisão, recuperação, etc) sozinho	0	0,00%
Actividades escolares com outras crianças internadas	0	0,00%
Actividades escolares com profissionais	0	0,00%
Actividades escolares com outras crianças não internadas	0	0,00%
Actividades escolares com adultos, familiares.	0	0,00%
Actividades realizadas no computador	53	36,30%
Total	94*	64,38%

*52 Crianças hospitalizadas não responderam ou responderam nulo

Gráfico 3. Que tens feito durante os dias que estás hospitalizado?



3. O hospital

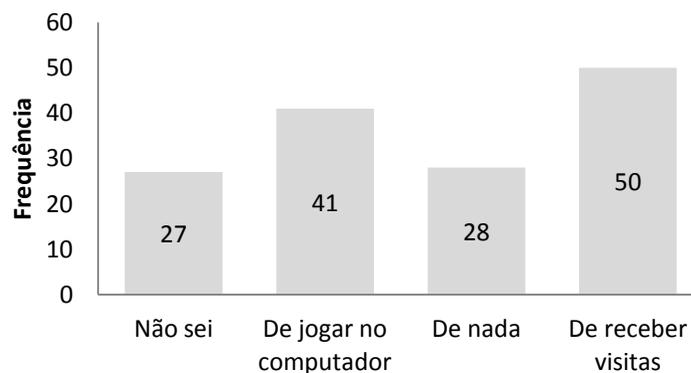
Quanto à temática *hospital*, e no que respeita à questão auscultada, *O que é que mais gostas no hospital?* Pela leitura e análise

da Tabela 44 e Gráfico 4, podemos dizer que 34,25% das crianças inquiridas, manifesta gostar de receber visitas, e 28,08% indicam gostar de jogar no computador. Por sua vez 19,18% expressa não gostar de nada, e ainda 18,49% indica não ter opinião, expressando-se com *não sei*.

Tabela 44. Estatística descritiva relativa aos aspectos de satisfação no hospital

O que é que mais gostas no hospital?	Nº	%
Não sei	27	18,49%
De jogar no computador	41	28,08%
De nada	28	19,18%
De receber visitas a qualquer hora	50	34,25%
Total	146	100,00%

Gráfico 4. O que mais gostas no hospital?

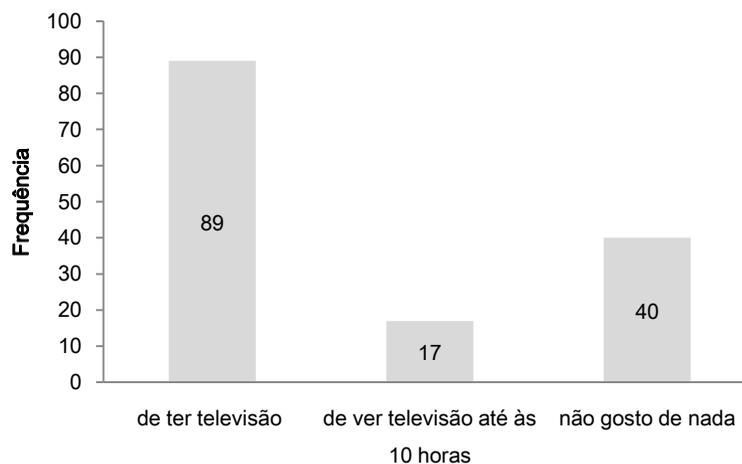


Quanto à questão, *Sobre o teu quarto/enfermaria: o que é que mais gostas?* Podemos dizer que 60,96% revela gostar de ter televisão no quarto, e 11,64% revela gostar de ver televisão até às dez horas. No entanto, 27,40% expressa não gostar de nada, relativamente ao seu quarto ou enfermaria, tal como podemos observar na Tabela 45 e Gráfico 5.

Tabela 45. Estatística descritiva relativa aos aspectos físicos de satisfação no hospital

O que é que mais gostas no teu quarto?	Nº	%
De ter televisão	89	60,96%
De ver televisão até às 10 horas	17	11,64%
Não gosto de nada	40	27,40%
Total	146	100,00%

Gráfico 5. O que mais gostas no teu quarto?

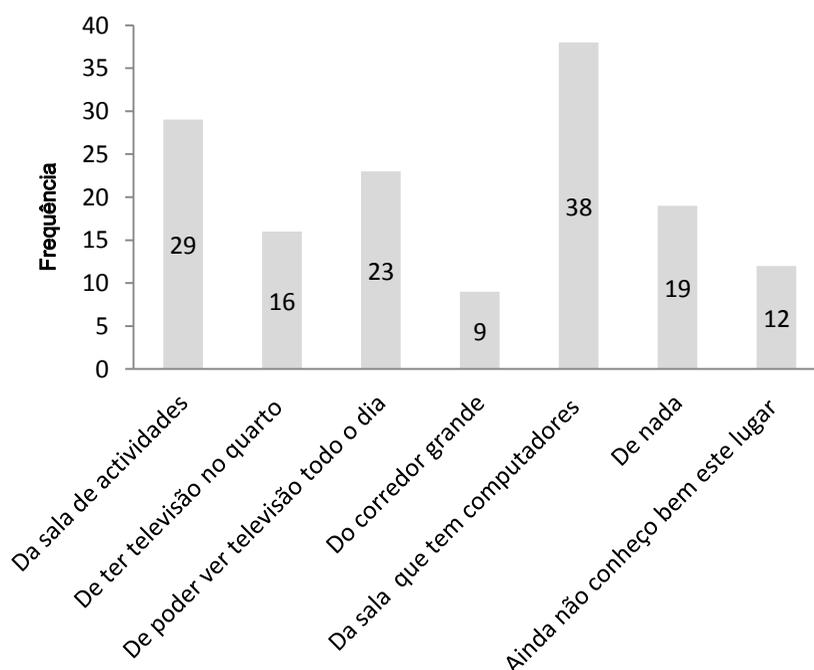


Na questão, *Sobre a planta (piso ou andar): o que é que mais gostas?* Constatou-se que, 26,03% expressa gostar mais da sala dos computadores e 19,86% da sala das actividades, tal como se pode verificar na Tabela 46 e Gráfico 6.

Tabela 46. Estatística descritiva sobre os aspectos de satisfação no hospital n=146

Sobre a planta (piso ou andar): o que é que mais gostas?	Nº	%
Da sala de actividades	29	19,86%
De ter televisão no quarto	16	10,96%
De poder ver televisão todo o dia	23	15,75%
Do corredor grande	9	6,16%
Da sala que tem computadores	38	26,03%
De nada	19	13,01%
Ainda não conheço bem este lugar	12	8,22%
Total	146	100,00%

Gráfico 6. Sobre a planta (piso ou andar):o que é que mais gostas?

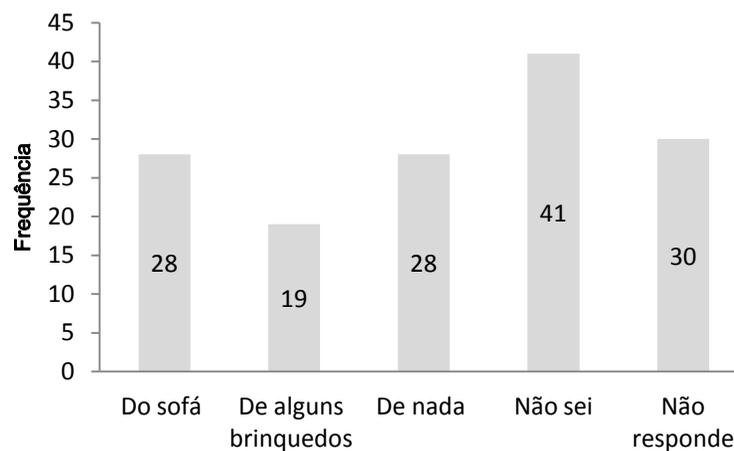


Quanto ao aspecto do consultório médico, pela leitura e análise da Tabela 47 e Gráfico 7, verificou-se que 19,18 % expressa gostar do sofá e 13,01% dos brinquedos enquanto 19,18% diz não gostar de nada. Em contrapartida 20,55% dos inquiridos não responde a esta questão e 28,08% não tem opinião formada, respondendo *não sei*.

Tabela 47. Estatística descritiva sobre os aspectos de satisfação no hospital

Sobre o consultório médico: o que é que mais gostas?	Nº	%
Do sofá	28	19,18%
De alguns brinquedos	19	13,01%
De nada	28	19,18%
Não sei	41	28,08%
Não responde	30	20,55%
Total	146	100,00%

Gráfico 7. Sobre o consultório médico: o que é que mais gostas?



No que diz respeito à percepção das crianças sobre as enfermeiras verificou-se que 26,03% desejam que as enfermeiras sejam simpáticas, 25,34% que lhe administrem a medicação, 19,86% que brinquem com eles, 16,44% que conversem com eles e 12,33% anseia que as enfermeiras lhes contem anedotas, tal como podemos observar na Tabela 48 e Gráfico 8.

Tabela 48. Estatística descritiva sobre os aspectos de satisfação no hospital

Sobre as enfermeiras: o que é que mais gostas?	Nº	%
Que me dêem remédios para tirar as dores	37	25,34%
Que conversem comigo	24	16,44%
Que brinquem comigo	29	19,86%
Que me contem anedotas	18	12,33%
Que sejam simpáticas	38	26,03%
Total	146	100,00%

Gráfico 8. Sobre as enfermeiras: o que é que mais gostas?

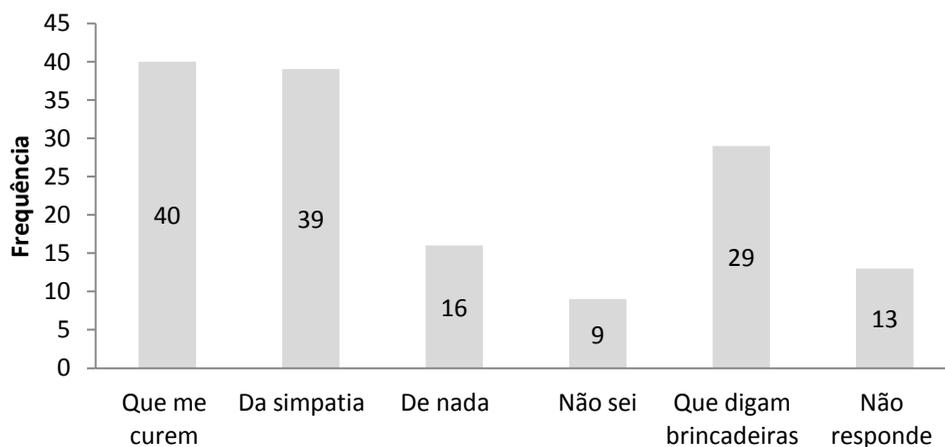


No que diz respeito à percepção das crianças acerca dos médicos, verificou-se que 27,40% desejam que os médicos os curem, 26,71% que sejam simpáticos, 19,86% que brinquem com eles, enquanto 10,96% expressa não gostar de nada no que diz respeito aos médicos e 8,90% não responde a esta questão e por sua vez, 6,16% expressa não ter opinião formada, respondendo *não sei*, tal como podemos observar na Tabela 49 e Gráfico 9.

Tabela 49. Estatística descritiva sobre os aspectos de satisfação no hospital

Sobre os médicos: o que é que mais gostas?	Nº	%
Que me curem	40	27,40%
Da simpatia	39	26,71%
De nada	16	10,96%
Não sei	9	6,16%
Que digam brincadeiras	29	19,86%
Não responde	13	8,90%
Total	146	100,00%

Gráfico 9. Sobre os médicos: o que é que mais gostas?



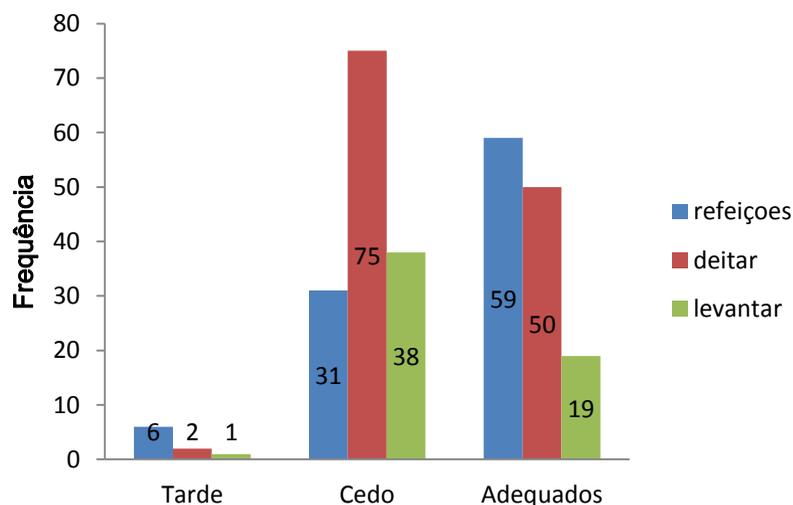
No que diz respeito à percepção das crianças hospitalizadas quanto à organização dos horários do hospital, subdividimos o tratamento de dados por horários das refeições, de deitar e de levantar.

Podemos constatar que relativamente ao acto da refeição, 40,41% considera os horários adequados. Já no que diz respeito ao acto de deitar e levantar, regista-se que 51,37% diz ser cedo o acto de deitar enquanto 26,03% diz ser cedo o acto de levantar, tal como se pode observar na Tabela 50 e Gráfico 10.

Tabela 50. Estatística descritiva sobre os aspectos de satisfação no hospital n=146

O que achas dos horários do hospital?	Refeições		Deitar		Levantar	
	Frequência	%	Frequência	%	Frequência	%
TARDE	6	4,11%	2	1,37%	1	0,68%
CEDO	31	21,23%	75	51,37%	38	26,03%
ADEQUADOS	59	40,41%	50	34,25%	19	13,01%
Total	96	65,75%	127	86,99%	58	39,73%

Gráfico 10. O que achas dos horários do hospital?

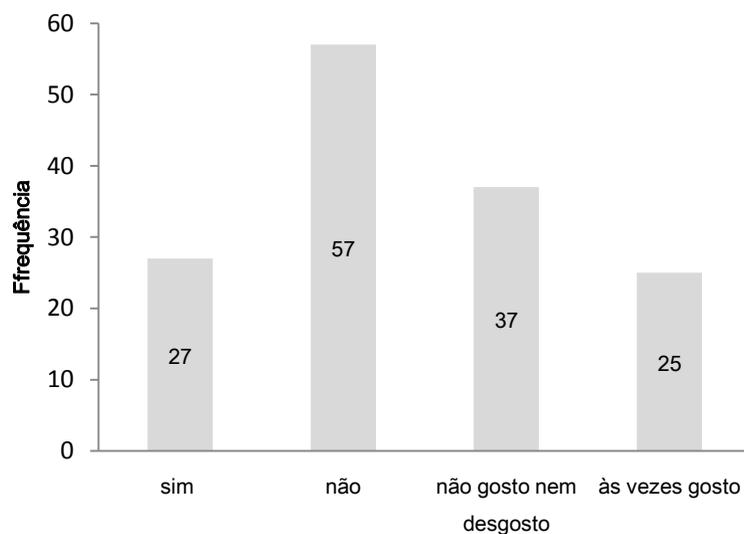


Por último, e ainda, nesta temática, *o hospital*, constituiu nosso propósito conhecer a percepção das crianças hospitalizadas, quanto à dimensão alimentação. Neste sentido registou-se que, 39,04% diz não gostar da comida, enquanto 18,49% diz gostar. No entanto 25,34% revela opinião neutra, manifestada por *não gosto nem desgosto*, e 17,12% diz gostar às vezes, tal como se pode observar na Tabela 51 e Gráfico 11.

Tabela 51. Estatísticas descritivas satisfação no hospital

O que é que achas das comidas? Gostas?	Nº	%
Sim	27	18,49%
Não	57	39,04%
Não gosto nem desgosto	37	25,34%
Às vezes gosto	25	17,12%
Total	146	100,00%

Gráfico 11. O que achas das comidas, gostas?



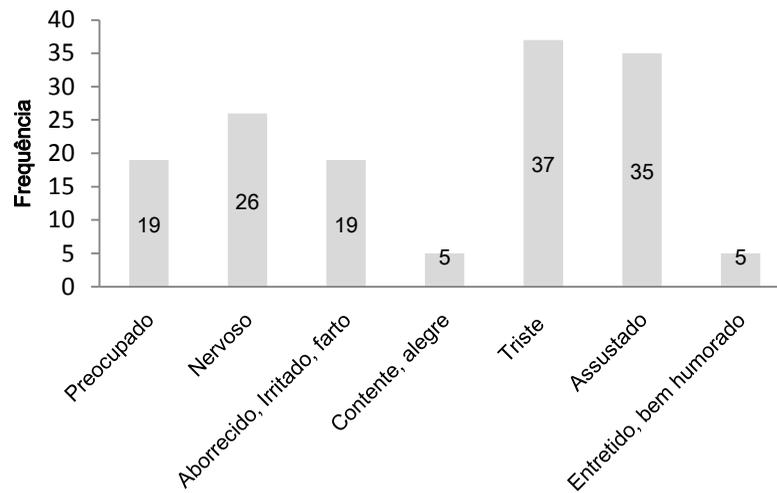
4. Sentimentos experimentados/vivenciados

Quanto à temática *sentimentos*, manifestados pelas crianças durante a hospitalização, e, pelo tratamento e análise de dados obtidos, podemos observar que, 25,34% expressa sentir-se triste, 23,97% assustado, 17,81% nervoso, 13,01% preocupado e aborrecido (irritado, farto). Apenas 3,42% expressa alegria (contente, alegre) e 3,42% bem ocupado (entretido), tal como se pode observar na Tabela 52 e no Gráfico 12.

Tabela 52. Estatísticas descritivas relativas aos sentimentos manifestados

Sentiste-te em algum momento:	Nº	%
Preocupado	19	13,01%
Nervoso	26	17,81%
Aborrecido, irritado, farto	19	13,01%
Contente, alegre	5	3,42%
Triste	37	25,34%
Assustado	35	23,97%
Entretido, bem-humorado	5	3,42%
Total	146	100,00%

Gráfico 12. Sentiste-te em algum momento



7.4. CONCLUSÃO

Da análise descritiva dos dados atrás referidos, os resultados obtidos através da entrevista CPSH, expostos na Tabela 53, que apresentamos de seguida, nomeadamente quanto às quatro dimensões avaliadas – Conhecimento do Estado de Saúde, Actividades Desenvolvidas, Hospital (aspectos físicos, humanos e organizativos) e

Sentimentos, podemos concluir que, maioritariamente (71,92%) das crianças inquiridas revelam conhecimento do seu estado de saúde.

Quanto às Actividades Desenvolvidas durante a Hospitalização, podemos dizer que as mesmas são pouco diversificadas, verificando-se que 36,30% das crianças inquiridas expressa ter realizado actividades no computador, e 19,18% realizou actividades lúdicas sem o acompanhamento de outrem.

Quanto aos aspectos relacionados com a satisfação e insatisfação percebidos pelas crianças hospitalizadas, relativamente à dimensão Hospital, designadamente quanto aos aspectos físicos - quarto, piso/andar, consultório médico - uma percentagem significativa de crianças inquiridas (27,40%) diz *não gostar de nada no seu quarto*, 19,18% expressa *não gostar de nada no hospital* assim como 19,18% diz *não gostar de nada no consultório médico*.

Os aspectos humanos relacionados com a satisfação e insatisfação, percebidos pelas crianças hospitalizadas, isto é, as enfermeiras e os médicos, uma percentagem significativa de crianças inquiridas (26,03%) deseja que *as enfermeiras sejam simpáticas*, 26,71% desejam o mesmo acerca dos médicos, assim como 19,86% deseja que *os médicos brinquem com elas*, 10,96% expressa *não gostar de nada* e por sua vez 6,16% expressa *não ter opinião formada* no que diz respeito aos aspectos de satisfação referentes aos médicos.

Acerca dos aspectos organizativos do hospital, *acto de deitar* e *acto de levantar*, as crianças manifestam algum desagrado, e uma percentagem significativa (51,37%), diz *ser cedo o acto de deitar*, assim como 26,03 acha *ser cedo o acto de levantar*. E quanto à alimentação registou-se que 39,04% diz que *não gosta da comida*, 25,34% manifesta que *não gosta nem desgosta* e 17,12% diz gostar *às vezes*.

Tabela 53. Resultados da análise dos dados do questionário de percepção subjectiva da hospitalização-CPSH

	DIMENSÕES	RESULTADOS	
	AVALIADAS		
	CONHECIMENTO DO ESTADO DE SAÚDE	71,92%	Revelam conhecimento do seu estado de saúde;
		28,08%	Revela desconhecimento.
	ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO	3,42%	Realizou actividades lúdicas, com crianças internadas
		5,48%	Realizou actividades lúdicas, com adultos, familiares
		36,30%	Realizou actividades no computador
		19,18%	Realizou actividades lúdicas, sem o acompanhamento
ASPECTOS FÍSICOS	HOSPITAL	34,25%	Manifesta gostar de receber visitas a qualquer hora
		28,08%	Indicam gostar de jogar no computador
		19,18%	Expressa não gostar de nada
		18,49%	Indica não ter opinião, expressando-se com não sei.
		60,96%	Revela gostar de ter televisão no quarto,
		11,64%	De ver televisão até às dez horas,
		27,40%	Não gostar de nada.
		26,03%	Gostar mais da sala dos computadores
		19,86%	Da sala das actividades
		19,18%	Gostar do sofá
		13,01%	Dos brinquedos,
		19,18%	Diz não gostar de nada,
		20,55%	Não responde a esta questão
		28,08%	Responderam não sei.
ASPECTOS HUMANOS	HOSPITAL	26,03%	Desejam que as enfermeiras sejam simpáticas,
		25,34%	Que lhe administrem a medicação
		19,86%	Que brinquem com eles
		16,44%	Que conversem com eles
		12,33%	Que as enfermeiras lhes contem anedotas
		27,40%	Desejam que os médicos os curem,
		26,71%	Que sejam simpáticos
		19,86%	Que brinquem com eles
		10,96%	Expressa não gostar de nada no que diz respeito aos médicos
		8,90%	Não responde a esta questão
		6,16%	Responde não sei.
ASPECTOS ORGANIZATIVOS	HOSPITAL	40,41%	Horários adequados, quanto ao acto de deitar e levantar
		51,37%	Diz ser cedo o acto de deitar
		26,03%	Diz ser cedo o acto de levantar.
		39,04%	Diz não gostar da comida
		18,49%	Diz gostar
		25,34%	Responde não gosto nem desgosto,
		17,12%	Diz gostar às vezes.
SENTIMENTOS		25,34%	Expressa sentir-se triste
		23,97%	Assustado
		17,81%	Nervoso
		13,01%	Preocupado e aborrecido (irritado, farto)
		3,42%	Alegria (contente, alegre)
		3,42%	Bem ocupado (entretido).

CAPÍTULO 8

Neste capítulo, procedemos ao desenvolvimento do estudo correlacional, com o objectivo de identificar e estudar a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas, em função das variáveis idade, sexo, diagnóstico, hospital (recursos físicos, humanos e organizativos) e número de dias de hospitalização.

CAPÍTULO 8: ESTUDO DESCRITIVO CORRELACIONAL SOBRE A PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

8.1. INTRODUÇÃO

Neste capítulo, e tal como já descrevemos no Capítulo 4, foi também nosso intuito, para além de conhecer e identificar a percepção da qualidade de vida, percebida pelas crianças hospitalizadas, correlaciona-la com as variáveis sexo, idade, hospital de atendimento, diagnóstico e número de dias de internamento.

Assim, neste contexto para atingir os objectivos propostos no capítulo 4, nomeadamente:

Identificar e estudar as diferenças da percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e as variáveis sócio demográficas (idade, sexo);

Identificar e estudar as diferenças da percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e a variável física (hospital de atendimento);

Identificar e estudar as diferenças da percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e a variável saúde (número de dias internamento);

Identificar e estudar as diferenças da percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e a variável saúde (diagnóstico);

Recorremos a uma análise estatística descritiva correlacional de forma a validar as hipóteses por nós formuladas, da qual damos seguimento neste capítulo.

Assim, quanto às hipóteses de trabalho formuladas podemos dizer que a variável sócio demográfica (idade), a variável saúde (estado emocional) e as variáveis físicas, organizativas e humanas do hospital, tendo em conta os resultados obtidos, os mesmos sustentam as hipóteses por nós formuladas e podemos dizer que estas variáveis afectam significativamente a percepção sobre a qualidade de vida das crianças hospitalizadas, isto é, que a baixa qualidade de vida está relacionada com as ditas variáveis.

8.2. ESTATÍSTICA CORRELACIONAL ENTRE O SF-36 E O KINDL

Relativamente à Correlação entre as dimensões da Qualidade de Vida e as da Saúde (Tabela 54) verificámos uma correlação positiva e moderada entre o FII – SF-36 - Somatório dos itens referentes a F1 (3A, 3D, 3E, 3F, 3G, 3H, 3J) e F7 (3B, 3C), $r=0.513$; $p < 0.01$.

Este resultado indica-nos que valores mais altos de FII - *Valorização Objectiva da Saúde e suas Repercussões*, do instrumento de avaliação, SF-36, corresponderão valores mais altos do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Global (KINDL), como podemos aferir na Tabela 54.

Tabela 54. Correlações Momento Produto de Pearson entre as dimensões da Qualidade de Vida e as da Saúde.

SF36	KINDL	Bem-estar	Bem-estar	Actividades da	Relações	KINDL
		Físico	Emocional	Vida Diária	Sociais	Global
Limitações físicas objectivas para desempenhar actividades da vida quotidiana		,219**	,436**	,558**	,300**	,490**
Percepção subjectiva sobre a saúde		,275**	,256**	,090	,092	,237**
Interferências da saúde no normal desempenho, nas quatro últimas semanas		,117	-,061	-,121	-,141	-,052
Interferências que os sentimentos ocasionaram na criança hospitalizada		,389**	,125	-,094	-,078	,133
Dores experimentadas e suas interferências		,166*	-,205*	-,179*	-,244**	-,122
Sentimentos depressivos ou ausência de bem-estar		,220**	,383**	,253**	,382**	,383**
Interferências da saúde em actividades moderadas		,271**	,501**	,440**	,355**	,500**
Valorização subjectiva sobre a saúde geral		,211*	,337**	,273**	,280**	,349**
FI: Interpretação subjectiva da saúde e suas repercussões		,300**	,162	,049	,058	,195*
FII: Valorização objectiva da saúde e suas repercussões		,255**	,487**	,515**	,341**	,513**

n = 146 | **. Signif. con p< 0.01. *. Signif. con p< 0.05

8.3. EFEITO DAS VARIÁVEIS SÓCIO DEMOGRÁFICAS (IDADE, SEXO), NA PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS.

Hipótese formulada:

Existe relação entre as variáveis sócio demográficas (idade) e a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas, da região norte, de Portugal.

Idade

Existem diferenças significativas de percepção da qualidade de vida, em função da idade das crianças hospitalizadas, em função do número de dias de hospitalização.

Existe relação entre as variáveis saúde (estado emocional) e a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas da região norte de Portugal, sendo que à medida que aumenta a idade das crianças hospitalizadas, em função do número de dias de internamento, a percepção da qualidade de vida destas crianças é inferior.

Relativamente à Correlação entre as escalas do KINDL e SF-36 e a Idade, em função do número de dias hospitalizado, (Tabela 55), observamos uma correlação negativa, mas fraca, entre a idade e a Interferências da Saúde ($r=-0,283$; $p < 0.01$).

Este resultado indica-nos que idades mais avançadas apresentam valores mais baixos de Interferências da Saúde.

Os resultados evidenciados permitem-nos inferir (validar) a hipótese acima formulada.

Tabela 55. Correlação entre as escalas do KINDL e SF-36 e a Idade

	Nº de dias hospitalizado
	Correlação de Pearson
Bem-estar Físico	0,089
Bem-estar Emocional	0,126
Actividades da Vida Diária	-0,08
Relações Sociais	0,146
Qualidade de Vida Global	0,078
Limitações Físicas Objectivas	0,176*
Percepção Subjectiva sobre a Saúde	-0,275**
Interferências da Saúde	-0,283**
Interferências dos sentimentos	-0,21*
Dores Experimentadas	-0,231**
Sentimentos Depressivos	-0,18*
Interferências da Saúde em Actividades Moderadas	0,223**
Valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral	-0,052
Interpretação Subjectiva da Saúde e suas repercussões (FI)	-0,277**
Valorização Objectiva da Saúde e suas repercussões (FII)	0,208*

n = 146 | **. Signif. con p< 0.01. *. Signif. con p< 0.05

Sexo

Não existem diferenças significativas de percepção de qualidade de vida, em função do sexo das crianças hospitalizadas.

Para testar os efeitos do sexo nas variáveis analisadas, foram efectuados vários testes t de Student para amostras independentes, cujos resultados se encontram na Tabela 56.

Assim, pela análise dos dados podemos constatar que por exemplo, na comparação efectuada para *Bem-estar Físico*: podemos observar diferenças significativas entre rapazes (M=3,87; DP=0,08) e raparigas (M=3,63; DP=0,06) [$t(133,06) = 2,41$; $p < 0.05$], sendo os rapazes os que apresentam valores médios mais altos.

No entanto podemos observar na dimensão *Actividades de Vida Diária* que não se observam diferenças significativas, o que nos possibilita justificar, parcialmente a hipótese por nós formulada.

Tabela 56. Análises descritivas das escalas do KINDL e SF-36 em função do sexo

Subescalas	Masculino (n=78)		Feminino (n= 68)		t(g)
	M	DP	M	DP	
Bem-estar Físico	3,87	0,08	3,63	0,06	t(133,06)=2,41*
Bem-estar Emocional	3,60	0,56	3,54	0,60	t(144)=0,73
Actividades da Vida Diária	3,50	0,07	3,50	0,07	t(144)=-0,04
Relações Sociais	4,36	0,04	4,52	0,05	t(144)=-2,57*
Qualidade de Vida Global	3,83	0,05	3,80	0,04	t(144)=0,48
Limitações Físicas Objectivas	1,93	0,09	1,90	0,07	t(142,95)=0,21
Percepção Subjectiva da Saúde	4,18	0,08	3,84	0,10	t(144)=2,63*
Interferências da Saúde	2,08	0,05	1,80	0,07	t(132,18)=3,18**
Interferência dos Sentimentos	2,08	0,05	1,90	0,06	t(144)=2,2*
Dores Experimentadas	4,26	0,15	3,44	0,17	t(144)=3,63**
Sentimentos Depressivos	4,30	0,10	4,09	0,12	t(144)=1,4
Interferências da Saúde nas Actividades Moderadas	1,92	0,08	1,85	0,10	t(144)=0,62
Valorização Subjectiva da Saúde General	3,06	0,11	3,01	0,08	t(135,17)=0,4
Interpretação Subjectiva da Saúde e suas repercussões (FI)	3,33	0,07	3,01	0,07	t(144)=3,21**
Valorização Objectiva da Saúde e suas repercussões (FII)	1,92	0,08	1,87	0,08	t(144)=0,43

** . Signif. con $p < 0.01$. * . Signif. con $p < 0.05$

8.4. EFEITO DAS VARIÁVEIS FÍSICAS, ORGANIZATIVAS E HUMANAS DO HOSPITAL, NA PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

Existe relação entre as variáveis físicas, organizativas e humanas do hospital, e a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas, da região norte, de Portugal.

A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas é afectada negativamente, pelo atendimento e explicação que é dado à criança à entrada no hospital.

Para dar resposta à hipótese formulada, apoiamo-nos na análise e discussão dos dados obtidos através do *Questionário de Percepção Subjectiva do Hospital*. Tendo em conta a interpretação referida no Capítulo 7, os inquiridos, na sua maioria, revelam estar informados, apresentando um valor médio de Qualidade de Vida Global de 3,82 e, relativamente às *Relações Sociais* apresenta um valor médio de 4,44 (instrumento de avaliação KINDL, transformado numa escala de 1 a 5).

Pela análise e interpretação da entrevista podemos observar que as crianças entrevistadas respondem, maioritariamente, que receberam informações acerca do seu estado de saúde e daquilo que lhe vão fazer. Confrontando esta análise com os resultados obtidos à questão *sentiste-te em algum momento (...)* em que predomina o sentimento triste, nervoso, preocupado, podemos depreender que a explicação e o atendimento que é fornecido à criança, não favorecem positivamente a sua percepção da qualidade de vida relacionada com o seu estado de saúde.

Desta forma podemos dizer que os resultados obtidos sustentam as hipóteses por nós formuladas, na medida em que nos permitem assumir a existência de uma relação negativa entre a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e as variáveis físicas, humanas e organizativas do hospital.

A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas é afectada, negativamente pelas condições físicas do hospital (quarto, piso - consultórios médicos - salas de actividades).

Para dar resposta à hipótese formulada, apoiamo-nos, também na análise e discussão dos dados obtidos através do *Questionário de Percepção Subjectiva do Hospital*. Tendo em conta a interpretação referida no Capítulo 7 na sua maioria, revelam gostar do espaço físico e realizar actividades no computador.

Pela análise e interpretação da entrevista verificámos que quanto às *condições físicas do hospital*, a maioria revela que aquilo que mais gosta no hospital é: da sala de actividades, de ter televisão no quarto, de jogar no computador, de receber visitas e do conforto (sofá) do consultório médico. No entanto uma percentagem significativa dos inquiridos expressou não gostar de nada, ou não responder às questões colocadas, relacionadas com as questões acerca das condições físicas do hospital.

Face à análise das respostas obtidas podemos inferir a validade da hipótese por nós formulada.

A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas é afectada, negativamente pelas condições

organizativas do hospital (horários de atendimento e actividades desenvolvidas).

Para dar resposta à hipótese formulada, apoiamo-nos, também na análise e discussão dos dados obtidos através do *Questionário de Percepção Subjectiva do Hospital*. Tendo em conta a interpretação referida no Capítulo 7 na sua maioria revelam algum desagrado quanto aos horários de atendimento geral.

Aferimos que no que diz respeito às *condições organizativas do hospital*, na sua maioria, as crianças revelam algum desagrado quanto aos horários de atendimento geral. E em relação às actividades desenvolvidas, estas são muito pouco diversificadas, uma vez que as crianças expressam terem, apenas realizado actividades no computador e actividades lúdicas sozinho.

Face às expressões manifestadas pelas crianças inquiridas, damos como válida a hipótese por acima formulada.

A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas não é afectada negativamente, em função do hospital de atendimento.

Para analisar a existência de efeitos principais do *hospital* na qualidade de vida e na percepção que os participantes têm da sua saúde, foi realizada uma análise de variância one-way ANOVA. Sempre que a estatística se mostrou significativa foram realizados testes post hoc (Bonferroni) para se avaliar o sentido das diferenças.

São apresentados, na Tabela 57, os resultados, com as médias e desvios-padrão em função do hospital de atendimento, bem como a estatística de teste F.

Como podemos observar, na tabela seguinte (Tabela 57), apenas não foram detectadas diferenças significativas entre os diversos hospitais, na *Percepção Subjectiva da Saúde*, nos *Sentimentos Depressivos*, na *Valorização Subjectiva da Saúde Geral* e na *Interpretação Subjectiva da Saúde e suas repercussões (FI) - Limitações Físicas Objectivas*.

Tabela 57. Médias e desvios padrão nas variáveis de Qualidade de Vida e Percepção de Saúde em função do Hospital.

Qualidade de Vida e Saúde M (DT)	Guimarães	Braga	Famalicão	Matosinhos	Viana do Castelo	Vila Real	F (5,140)
Bem-estar Físico	3,86 (0,721)	3,84 (0,433)	3,33 (0,751)	3,89 (0,632)	3,74 (0,608)	3,56 (0,727)	2,309*
Bem-estar Emocional	3,77 (0,562)	3,47 (0,335)	3,54 (0,707)	3,83 (0,507)	3,45 (0,446)	3,51 (0,48)	2,509*
Actividades da Vida Diária	3,88 (0,59)	3,26 (0,334)	3,59 (0,812)	3,89 (0,574)	3,32 (0,619)	3,45 (0,639)	7,245**
Relações Sociais	4,65 (0,3)	4,37 (0,365)	4,35 (0,467)	4,5 (0,447)	4,27 (0,417)	4,37 (0,329)	3,84**
Qualidade de Vida Global	4,04 (0,43)	3,74 (0,259)	3,7 (0,526)	4,03 (0,455)	3,69 (0,446)	3,72 (0,459)	4,139**
Limitações Físicas Objectivas	2,39 (0,576)	1,52 (0,441)	2,09 (0,93)	2,46 (0,621)	1,77 (0,706)	2,1 (0,648)	11,844**
Percepção Subjectiva da Saúde	3,85 (1,006)	4,07 (0,667)	4,15 (0,636)	4,5 (0,565)	4,08 (0,71)	3,81 (0,877)	1,107
Interferências da Saúde	1,63 (0,454)	2,13 (0,49)	1,78 (0,574)	1,9 (0,518)	2,17 (0,495)	1,98 (0,537)	5,863**
Interferências dos Sentimentos	1,71 (0,441)	2,22 (0,409)	1,75 (0,599)	1,92 (0,492)	2,13 (0,41)	1,98 (0,52)	7,215**
Dores Experimentados	3,28 (1,519)	4,26 (1,09)	4,09 (1,744)	3,75 (1,44)	4,03 (1,506)	3,35 (1,528)	2,823*
Sentimentos Depressivos	4,28 (1,106)	4,2 (0,875)	3,95 (0,828)	4,75 (0,524)	4,18 (0,848)	4,05 (1,085)	0,744
Interferências da Saúde em Actividades Moderadas	2,25 (0,645)	1,59 (0,623)	2 (1,033)	2,42 (0,585)	1,83 (0,794)	1,9 (0,775)	4,886**
Valorização Subjectiva da saúde Geral	3,25 (1,19)	3 (0,645)	3,13 (0,645)	3,33 (0,983)	2,7 (0,702)	2,65 (0,914)	1,54
Interpretação Subjectiva da Saúde e suas repercussões (FI)	3 (0,746)	3,31 (0,497)	3,14 (0,654)	3,36 (0,52)	3,22 (0,517)	2,97 (0,652)	1,652
Valorização Objectiva da saúde e suas repercussões (FII)	2,32 (0,573)	1,56 (0,5)	2,04 (0,981)	2,44 (0,596)	1,8 (0,716)	2 (0,7)	8,286**

8.5. EFEITO DA VARIÁVEL DIAGNÓSTICO, NA PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

Existem diferenças significativas em função do diagnóstico e a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas da região norte de Portugal.

Para analisar a existência de efeitos principais do *Diagnóstico* (bronquite, infecções, cirurgias, fractura, desidratação, perda de consciência) na qualidade de vida e na percepção que os participantes têm da sua saúde, foi realizada uma análise de variância one-way ANOVA. Sempre que a estatística se mostrou significativa foram realizados testes post hoc (Bonferroni), para se avaliar o sentido das diferenças.

Para uma leitura mais sustentada, e em virtude de termos diferenças consideráveis nas dimensões amostrais dos diversos grupos (ex: perda de consciência n=4 e infecções n=63), optámos por agrupar alguns diagnósticos, tais como Bronquite/Desidratação/Perda de consciência.

São apresentados, na Tabela 58, os resultados, com as médias e desvios-padrão, quando se verificaram diferenças significativas entre os grupos, de forma a facilitar a leitura dos resultados.

Como podemos observar apenas não foram observadas diferenças significativas entre o diagnóstico no *Bem-estar Emocional, Interferências*

da Saúde, Interferências dos Sentimentos e Valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral.

Tabela 58. Médias e desvios padrão nas variáveis de Qualidade de Vida e Percepção de Saúde em função do Diagnóstico

Calidad de vida e Salud M (DT)	Bronquite/ Desidratação/ Perda de consciência	Infeções	Cirurgias	Fractura	F(3,142)
Bem-estar Físico	3,38 (0,624)	3,9 (0,468)	3,68 (0,809)	3,8 (0,348)	3,764*
Bem-estar Emocional	3,75 (0,704)	3,62 (0,465)	3,46 (0,461)	3,54 (0,388)	1,778
Actividades da Vida Diária	3,88 (0,666)	3,68 (0,521)	3,29 (0,569)	3,1 (0,355)	11,394**
Relações Sociais	4,71 (0,286)	4,44 (0,328)	4,46 (0,423)	4,17 (0,387)	6,995**
Qualidade de Vida Global	3,93 (0,504)	3,91 (0,357)	3,72 (0,447)	3,65 (0,253)	3,775*
Limitações Físicas Objectivas	2,29 (0,696)	2,00 (0,636)	1,88 (0,694)	1,42 (0,652)	6,11**
Percepção Subjectiva sobre a Saúde	4,04 (0,577)	3,77 (0,884)	4,22 (0,719)	4,35 (0,486)	4,578**
Interferências da Saúde	1,82 (0,509)	1,86 (0,546)	2,08 (0,548)	2,04 (0,45)	1,959
Interferências dos Sentimentos	1,81 (0,534)	1,98 (0,513)	2,06 (0,473)	2,08 (0,463)	1,269
Dores Experimentadas	2,65 (1,703)	3,83 (1,388)	4,31 (1,285)	4,1 (0,957)	6,509**
Sentimentos Depressivos	4,28 (0,572)	4,07 (1,071)	4,54 (0,8)	3,81 (0,794)	3,917*
Interferências da Saúde em Actividades Moderadas	2,41 (0,712)	1,8 (0,693)	2,03 (0,742)	1,4 (0,7)	7,234**
Valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral	3,15 (1,057)	2,93 (0,941)	2,99 (0,757)	3,38 (0,59)	1,593
Interpretação Subjectiva da Saúde e suas repercusões (FI)	2,96 (0,639)	3,07 (0,671)	3,37 (0,534)	3,29 (0,411)	3,163*
Valorização Objectiva da Saúde e suas repercusões (FII)	2,35 (0,68)	1,9 (0,649)	1,96 (0,676)	1,41 (0,671)	6,512**

CAPÍTULO 9

Para responder a um dos objectivos delineado no nosso estudo, neste capítulo criamos e sugerimos uma proposta de intervenção, na promoção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas, assim como vamos apresentar as conclusões às perguntas de investigação.

CAPÍTULO 9: DISCUSSÃO / CONCLUSÃO E PROPOSTA DE INTERVENÇÃO

9.1. DISCUSSÃO

Ao reflectirmos sobre a necessidade de existir uma prática pedagógica de atendimento às crianças hospitalizadas, pretendemos abarcar com o estudo apresentado nesta Tese de Doutorado confluir para a pesquisa do tema das necessidades das crianças hospitalizadas, tendo por base o paradigma da qualidade de vida.

Assim, constuiu objectivo do nosso estudo conhecer e analisar a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas, e correlacioná-la com as variáveis sociodemográficas (idade e sexo), físicas (hospital de atendimento - recursos físicos, humanos e organizativos) e as variáveis saúde (diagnóstico e número de dias de internamento). Para isso servimo-nos de três instrumentos, que traduzimos, adaptámos e validámos e pensamos que o facto de ter traduzido, adaptado e validado estes questionários institui um contributo no âmbito da avaliação da hospitalização infantil, pois não temos conhecimento de instrumentos específicos, em português, elaborados para esse efeito.

Acreditamos que quanto melhor for a avaliação desta situação de hospitalização, melhor será a intervenção que se põe em prática com as crianças e, conseqüentemente melhor será a sua qualidade de vida. Por isso servimo-nos dos instrumentos:

1. O questionário sobre Qualidade de Vida, KINDL, Bullinger y Ravens-Sieberer (1997), traduzido e adaptado para espanhol por González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001).
2. O questionário sobre o estado de Saúde Geral, SF-36, Ware (1992) traduzido e adaptado para espanhol por González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001).
3. O Questionário de Percepção Subjectiva da Hospitalização, CPSH, elaborado por González-Gil, Jenaro y Ortiz (2001), em idioma espanhol, traduzido para língua portuguesa.

Assim, da análise dos resultados estudados podemos aferir que os instrumentos atrás referidos se mostraram como instrumentos fiáveis uma vez que apresentam uma boa consistência interna ($\alpha > 0,70$), no entanto deve-se ter em atenção que a dimensão *Valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral* do instrumento SF-36, que apresentou um *alpha* de *Cronbach* menos satisfatório ($\alpha=0,21$), pelo que, em estudos posteriores, se deverá ter em atenção este valor, assim como o número de itens que compõe esta dimensão.

Face às duas questões principais: *Como percebem as crianças hospitalizadas da região norte de Portugal a sua qualidade de vida?*, e *Quais as dimensões: Bem-estar Físico, Bem-estar Emocional, Actividades de Vida Diária e as Relações Sociais, em que estas crianças apresentam uma percepção da qualidade de vida menos satisfatória?*, concluímos que os inquiridos, apresentam uma qualidade de vida um pouco acima do ponto médio, (qualidade de vida satisfatória) que numa

escala de 1 a 5, se tomou como referência, o ponto 3; assim como, se constatou que a dimensão *Actividades da Vida Diária* apresentou um valor médio mais baixo de percepção de qualidade de vida (3,50), seguido da dimensão Bem-estar Emocional, com um valor médio (3,57).

Apesar da maioria das dimensões avaliadas apresentar uma pontuação muito similar, destaca-se que a dimensão *Relações Sociais* com o valor médio mais elevado (4,44).

Verificámos uma correlação positiva e moderada entre o FII – SF-36, pois os problemas relacionados com a saúde afectam o *Bem-estar Físico*, o *Bem-estar Emocional* e as *Actividades de Vida Diária* das crianças hospitalizadas.

Existe uma relação entre todos os factores relativos à saúde e à qualidade de vida. Assim, os factores do questionário de saúde correlacionam com as dimensões do de qualidade de vida.

Relativamente às dimensões avaliadas através do questionário de Qualidade de Vida – KINDL, também à semelhança dos resultados obtidos por González-Gil (2002), a dimensão *Actividade de Vida Diária* (Participação nas actividades da comunidade, Círculo de amigos, Oportunidades de acesso/participação, Apoios, Papéis Sociais; Aceitação), e a dimensão *Bem-estar Emocional* (Auto conceito de felicidade; Espiritualidade; Alegria Satisfação, Sentimento de Bem-estar, Estado de Saúde Mental), apresentam valores médios de percepção de qualidade de vida mais baixos, o que nos sugere uma atenção prioritária de intervenção.

Os resultados obtidos vão de encontro com outros estudos, previamente realizados, como: Douglas, citado por González-Gil (2002);

Kain e cols., 1996; Méndez e Ortigosa, 2000; Moix, 1996; Ortigosa e Méndez, 1998; Rutter y Quinton, 1976; González-Gil, 2002.

Do mesmo modo, as investigações de (Blom e Frider, 1972; Fosson, Martin y Haley, 1990; Vernon y outros, 1965) avaliaram as consequências que derivam da situação de doente e da hospitalização, corroborando a existência de factores psíquicos como a ansiedade, que interferem no bem-estar emocional da criança.

Ainda no que se refere ao Bem-estar Físico, Bem-estar emocional e às Actividades da Vida Diária, que apresentam valores de qualidade de vida menos satisfatórios, os mesmos corroboraram a teoria que sustenta Lizassoáin y Polaino (1991).

Em relação às dimensões Actividades de Vida Diária e Bem estar Emocional, os nossos resultados assemelham-se com outras investigações prévias (González-Gil 2002).

Face às hipóteses formuladas:

Hipótese A

Existe relação entre as variáveis sócio demográficas (idade) e a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas da região norte de Portugal.

Hipótese B

Existem diferenças significativas de percepção da qualidade de vida, em função da idade das crianças hospitalizadas, em função do número de dias de hospitalização.

Existe relação entre as variáveis saúde (estado emocional) e a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas da região norte de Portugal, sendo que à medida que aumenta a idade das crianças hospitalizadas, em função do número de dias de internamento, a percepção da qualidade de vida destas crianças é inferior.

De acordo com as hipóteses A e B, concluímos que idades mais avançadas apresentam valores mais baixos de Interferências da Saúde. Pois verificou-se que, em função do número de dias hospitalizado, existe uma correlação negativa, entre a idade e a Interferências da Saúde, o que valida a hipótese formulada.

Hipótese C

Não existem diferenças significativas de percepção da qualidade de vida, em função do sexo das crianças hospitalizadas.

Em relação a esta hipótese registou-se diferenças significativas, por exemplo, na dimensão Bem-estar Físico, registando-se uma diferença significativa entre rapazes (M=3,87; DP=0,08) e raparigas (M=3,63; DP=0,06) [$t(133,06) = 2,41$; $p < 0.05$] - sendo os rapazes os que apresentam valores médios mais altos.

No entanto na dimensão *Actividades de Vida Diária*, não se registam diferenças significativas, pelo que validamos parcialmente a hipótese por nós formulada.

Hipótese D

Existe relação entre as variáveis físicas, organizativas e humanas do hospital, e a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas da região norte de Portugal.

D1 A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas é afectada negativamente, pelo atendimento e explicação que é dado à criança à entrada no hospital.

D2 A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas é afectada, negativamente pelas condições físicas do hospital (quarto, piso - consultórios médicos - salas de actividades).

D3 A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas é afectada, pelas condições organizativas do hospital (horários de atendimento e actividades desenvolvidas).

Quanto a esta hipótese, as crianças, maioritariamente receberam informações acerca do seu estado de saúde e daquilo que lhes vão fazer.

Aferimos que, quanto às *condições físicas do hospital*, a maioria revela que aquilo que mais gosta no hospital é: da sala de actividades, de ter televisão no quarto, de jogar no computador, de receber visitas e do conforto (sofá) do consultório médico. No entanto uma percentagem significativa dos inquiridos expressou não gostar de nada, ou não responder às questões colocadas, relacionadas com estes aspectos.

Verificámos que, no que diz respeito às *condições organizativas do hospital*, na sua maioria, as crianças revelam algum desagrado quanto aos horários de atendimento geral. E em relação às actividades desenvolvidas, estas são muito pouco diversificadas, uma vez que as crianças expressam terem, apenas realizado actividades no computador e actividades lúdicas sozinho.

Da análise das respostas obtidas podemos comprovar as crianças vivem sentimentos de tristeza, temor, nervosismo, preocupação e aborrecimento. Desta forma podemos dizer que os resultados obtidos sustentam as hipóteses por nós formuladas (D, D1, D2, D3), na medida em que nos permitem assumir a existência de uma relação negativa entre a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e as variáveis físicas, humanas e organizativas do hospital, isto é, podemos dizer que a baixa qualidade de vida está relacionada com as variáveis físicas e humanas organizativas do hospital.

O que pode ser justificado pelos resultados obtidos através da entrevista CPSH, pois, designadamente quanto aos aspectos físicos,

uma percentagem significativa de crianças inquiridas (27,40%) diz *não gostar de nada no seu quarto*, 19,18% expressa *não gostar de nada no hospital* assim como 19,18% diz *não gostar de nada no consultório médico*;

Quanto aos aspectos humanos (médicos e enfermeiras) uma percentagem significativa de crianças inquiridas (26,03%) deseja que *as enfermeiras sejam simpáticas*, 26,71% desejam o mesmo acerca dos médicos, assim como 19,86% deseja que *os médicos brinquem com elas*, 10,96% expressa *não gostar de nada* e por sua vez 6,16% expressa *não ter opinião formada* no que diz respeito aos aspectos de satisfação acerca dos médicos.

No que diz respeito aos aspectos organizativos do hospital, nomeadamente quanto aos horários de atendimento geral - acto de deitar e acto de levantar - as crianças manifestam algum desagrado, e uma percentagem significativa (51,37%), diz *ser cedo o acto de deitar*, assim como 26,03% acha *ser cedo o acto de levantar*. E quanto á alimentação registou-se que 39,04% diz que *não* gosta da comida, 25,34% manifesta que *não gosta nem desgosta* e 17,12% diz gostar *às vezes*.

Ainda no que concerne aos aspectos organizativos do hospital, nomeadamente quanto às actividades desenvolvidas, podemos dizer que as mesmas são pouco diversificadas, verificando-se que 64,38% das crianças inquiridas responderam/assinalaram quatro (4) dos dez (10) itens apresentados como opção de resposta acerca das actividades desenvolvidas, enquanto 35,62% das crianças entrevistadas não responderam, ficando seis (6) itens de opção de resposta (actividades possíveis de realizar) sem resposta.

Hipótese E

A percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas, não é afectada, em função do hospital de atendimento.

Quanto a esta hipótese constatamos que, praticamente não foram detectadas diferenças significativas entre os diversos hospitais, na *Percepção Subjectiva da Saúde*, nos *Sentimentos Depressivos*, na *Valorização Subjectiva da Saúde Geral* e na *Interpretação Subjectiva da Saúde e suas repercussões (FI) - Limitações Físicas Objectivas*.

Observam-se diferenças significativas em função do diagnóstico, pois apenas não foram observadas diferenças significativas entre o diagnóstico no *Bem-estar Emocional*, *Interferências da Saúde*, *Interferências dos Sentimentos* e *Valorização Subjectiva sobre a Saúde Geral*.

Assim, na linha das investigações realizadas anteriormente, são evidentes as necessidades relacionadas com o Bem-estar Físico e Emocional assim como com as Actividades da Vida Diária das crianças hospitalizadas (Douglas, 1975; González-Gil, 2002; Méndez y Ortigosa, 2000; Ortigosa y Méndez, 1978).

Tal como constatou González-Gil (2002), também apuramos através da análise qualitativa das respostas das crianças ao questionário de percepção subjectiva da hospitalização e o hospital, que alguns elementos dos hospitais (físicos, humanos e organizativos) não vão de encontro aos gostos e preferências das crianças hospitalizadas.

Também, anteriormente Casanova y cols (1998) apresentou resultados similares, aludindo que os hospitais não oferecem uma atenção adequada às crianças hospitalizadas.

Assim, as variáveis organizativas afectam a percepção da qualidade de vida (Rodríguez Marín, 1995). Por sua vez, Rodríguez Marín (1995) e Sangrador (1986), vão mais longe com as suas palavras e referem que alguns hospitais não estão preparados para nenhum tipo de paciente, ou seja, existe consonância em relação às variáveis organizativas

Por isso, quanto às hipóteses de trabalho formuladas podemos dizer que a variável sócio demográfica (idade), a variável saúde (estado emocional) e as variáveis físicas, organizativas e humanas do hospital, tendo em conta os resultados obtidos, os mesmos sustentam as hipóteses por nós formuladas e podemos dizer que estas variáveis afetam significativamente a percepção sobre a qualidade de vida das crianças hospitalizadas, isto é, que a baixa qualidade de vida está relacionada com as ditas variáveis.

Da pesquisa elaborada não foi possível identificar muitos estudos de investigação relacionados com crianças hospitalizadas, tal como foi constado por Gómez-Vela (2002), e segundo a autora, a maior parte das investigações por ela revisadas, dizem respeito à população adulta ou ao conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde dos adolescentes.

Nos últimos anos têm aparecido alguns trabalhos relacionados de alguma maneira com esta temática, ainda que não exactamente com os nossos objectivos. Ou seja, constatou-se que têm surgido alguns estudos como os de Verdugo, Arias, Gómez y Schalock (2008, 2009);

Verdugo, Gómez y Arias, (2007); Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2008), mas dizem respeito, principalmente ao estudo de instrumentos para medir a percepção da qualidade de vida geral, sobretudo em adolescentes.

Enquanto Ravens-Sieberer y European Kidscreen Group (2001); Rajmil y European Kidscreen Group (2004); Bisegger, Cloetta, Ruden, Abel, Ravens-Sieberer y European Kidscreen Group (2005); Gaspar, Matos, Ribeiro y Leal (2006); Rueden, Gosch, Rajmil, Bisegger, Ravens-Sieberer y European Kidscreen Group (2006), têm-se também debruçado sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde.

Também no âmbito da infância (Sabeh, 2000), assim como sobre a qualidade de vida escolar de alunos imigrantes (Monardes, 20012) têm sido feitos alguns estudos, contudo o campo de atendimento da criança que se encontra hospitalizada continua a estar pouco explorado.

No sentido do que acabamos de referir, Montañez (2007) esboça que existem três âmbitos sobre os quais se levaram a cabo avaliações relevantes do conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. Ou seja, o âmbito social, de saúde, e em menor quantidade, o educativo, contudo estes estudos são bastante limitados, não abrangendo a hospitalização.

Apesar dos trabalhos citados, podemos observar que escasseiam os instrumentos de avaliação adequados para crianças, tanto no que diz respeito à hospitalização como à situação de saúde e doença, e também às necessidades e características das crianças que se encontram em processo de desenvolvimento.

Como refere (Spieth, 2001), verifica-se a existência de muitas lacunas no que diz respeito à inclusão da criança como fonte de

informação, não existindo instrumentos adequados, quase sempre são os pais que são inquiridos em vez das crianças. De esta forma, estamos a esquecer que as opiniões das crianças também se devem ter em conta, pois segundo alguns autores (Narváez, Rubiños, Cortés-Funes, Gómez, y Garcia, 2008), as crianças também são capazes de assimilar a realidade, têm a sua própria percepção da mesma e podem expressar o seu bem-estar e as suas necessidades, sempre que se utilize um instrumento de avaliação adequado à sua idade e ao seu nível cognitivo (Casas, 1992).

9.2. CONCLUSÃO

Os dados do estudo empírico permitem-nos chegar a algumas conclusões provenientes das respostas às perguntas de investigação por nós formuladas, e das hipóteses de que partimos para a realização deste trabalho.

Como este estudo empírico procurava conhecer e identificar a percepção global e dimensional da qualidade de vida das crianças hospitalizadas. E relativamente às dimensões de avaliação da qualidade e vida, verificamos que todas elas apresentam uma pontuação similar, destacando-se a dimensão *Relações Sociais* com uma pontuação mais elevada e as dimensões *Actividades de Vida Diária*, *Bem-estar Emovional* e *Bem-estar Fisico*, apresentam valores de qualidade de vida menos satisfatórios.

Por isso, os resultados obtidos permitem-nos dar resposta às questões por nós formuladas pois os inquiridos apresentam uma

qualidade de vida menos satisfatória nas dimensões Actividades de Vida Diária e Bem estar Emocional.

Também podemos dizer que os resultados obtidos sustentam as hipóteses por nós formuladas, na medida em que existe uma relação negativa entre a percepção da qualidade de vida das crianças hospitalizadas e as variáveis físicas, humanas e organizativas do hospital. Pois, pela análise e interpretação da entrevista, predomina o sentimento triste, nervoso e preocupado; na sua maioria as crianças revelam algum desagrado quanto aos horários de atendimento geral; e em relação às actividades desenvolvidas estas são muito pouco diversificadas, uma vez que as crianças expressam terem realizado somente actividades no computador e actividades lúdicas sozinhas.

Desta forma, da apresentação dos resultados do nosso estudo deparámo-nos com algumas limitações, as quais passamos a enumerar:

A primeira limitação diz respeito à amostra, pois houve dificuldade em conseguir uma amostra mais alargada e diversificada. E devido à dificuldade de conseguir uma amostra suficiente, não foi possível obter uma amostra aleatória e tivemos de nos ajustar à amostra disponível durante o período de recolha de dados.

Outra limitação refere-se à valorização da qualidade de vida, ou seja, só se efectuou a valorização sobre o ponto de subjectivo. Por isso, em futuras investigações seria útil e vantajoso ter também em atenção uma valorização mais objectiva da qualidade de vida da criança.

Ainda sobre a valorização da qualidade de vida, seria útil estender esta valorização desde o ponto de vista das outras pessoas que rodeiam a criança já que neste estudo só foi avalizada a perspectiva da criança.

Acreditamos que os resultados obtidos constituem elementos de reflexão para o desenvolvimento e continuidade da temática da qualidade de vida das crianças hospitalizadas. No entanto, não podemos finalizar sem expressar as limitações deste estudo, as quais podem encorajar outras investigações, no sentido de aperfeiçoar os resultados e assim validar instrumentos quanto à identificação e análise da percepção da qualidade de vida de crianças hospitalizadas em contexto português.

Com tudo isto ficam abertas interessantes linhas de investigação para dar seguimento a este trabalho, oferecendo alternativas e medidas que possam contribuir para a melhoria da qualidade de vida da criança hospitalizada.

Corroborando da opinião de alguns autores como González-Gil (2002), as propostas de melhora centradas na pessoa, neste caso na criança hospitalizada, e tendo em conta as suas necessidades, irão contribuir para uma melhoria significativa da sua qualidade de vida.

Em suma, a temática estudada, inserida na óptica da Educação Inclusiva, da Pedagogia Hospitalar e da Psicologia, constituirá relevância, desde o ponto de vista educativo ao ponto de vista curativo, na promoção de um atendimento adequado às necessidades individuais e específicas de cada criança, de forma a promover a aplicação integral dos direitos da criança, instituídos através da Carta Europeia dos Direitos da Criança Hospitalizada.

9.3. PROPOSTA DE INTERVENÇÃO NA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS⁹

Tendo em conta a pesquisa elaborada e os resultados obtidos na nossa investigação, apresentamos e sugerimos um modelo de intervenção pedagógica, a aplicar nos hospitais, no sentido de potencializar e otimizar o atendimento na hospitalização das pediatrias dos centros hospitalares. Para que deste modo se promovam articulações entre as equipas e assim se estabeleçam fluxos de atendimento da criança hospitalizada.

Assim, para responder ao objectivo delineado no nosso estudo *Apresentar uma proposta metodológica e pedagógica de atendimento, em contexto hospitalar, como modelo de dinâmica e promoção da percepção positiva da qualidade de vida das crianças;* e baseada na prática pedagógica, tomada por nós como um exemplo de boas práticas, referido no Capítulo 2, sugerimos uma actuação voltada para uma planificação de intervenção pedagógica, centrada na pessoa, isto é, na criança hospitalizada, de forma a proporcionar estratégias e meios facilitadores e potenciadores da qualidade de vida das crianças hospitalizadas.

Com base na prática pedagógica, do modelo atrás referido, (Capítulo 2) apresentamos, como proposta de trabalho e reflexão, um modelo de atendimento, à criança hospitalizada, tendo, como já foi

⁹ Em anexo, apresentamos o desdobrável com a proposta por nós criada

referido, o construto teórico adoptado na Escola do Hospital D. Estefânia, com o intuito de proporcionar um atendimento diversificado e de qualidade, capaz de abranger, na sua maioria as crianças hospitalizadas em Portugal. E, assim poder contribuir para o seu bem-estar físico mental e social, tal como preconiza a Organização Mundial de Saúde. Poi é fundamental preparar os principais actores na implementação de uma educação inclusiva.

Assim, tal como já existe na zona de Lisboa e Vale do Tejo, (esta área já está contemplada pelo Hospital D. Estefânia) propomos a extensão/implementação de intervenção/acção em todas as áreas geográficas do território português: Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo (já está contemplada), Alentejo e Algarve.

Área já contemplada

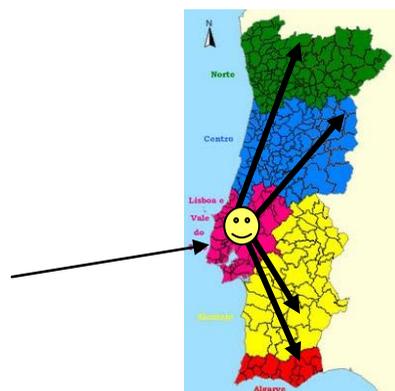


Figura 7. Mapa de Portugal e respectivas Áreas Geográficas de Ordenamento do Território¹⁰

Assim concebemos e propomos um modelo de actuação em três fases, que apresentamos a seguir, na Figura 8.

¹⁰ Extraído de: europa.eu/abc/maps/regions/portugal/norte_pt.htm, em Julho de 2011

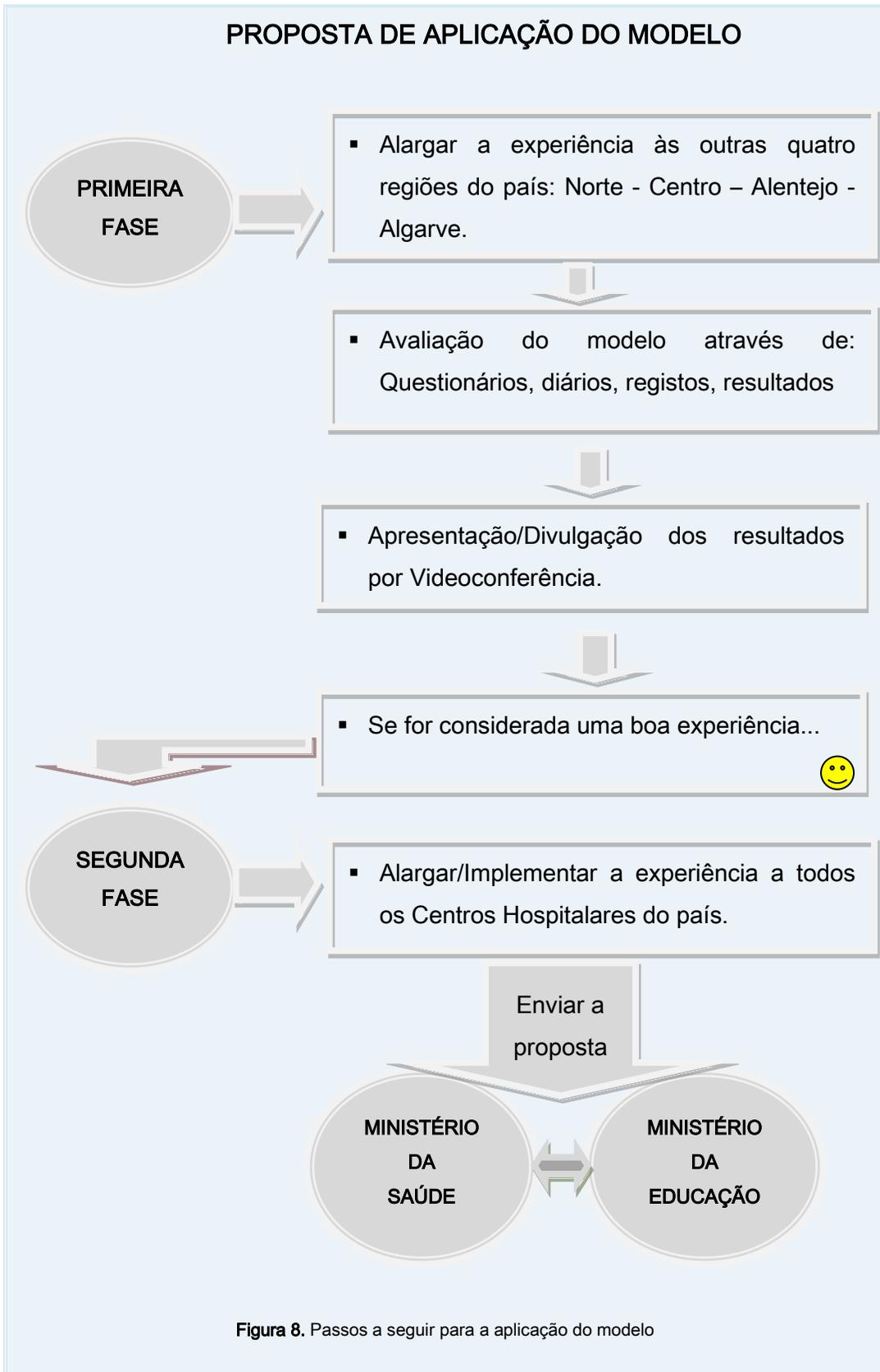
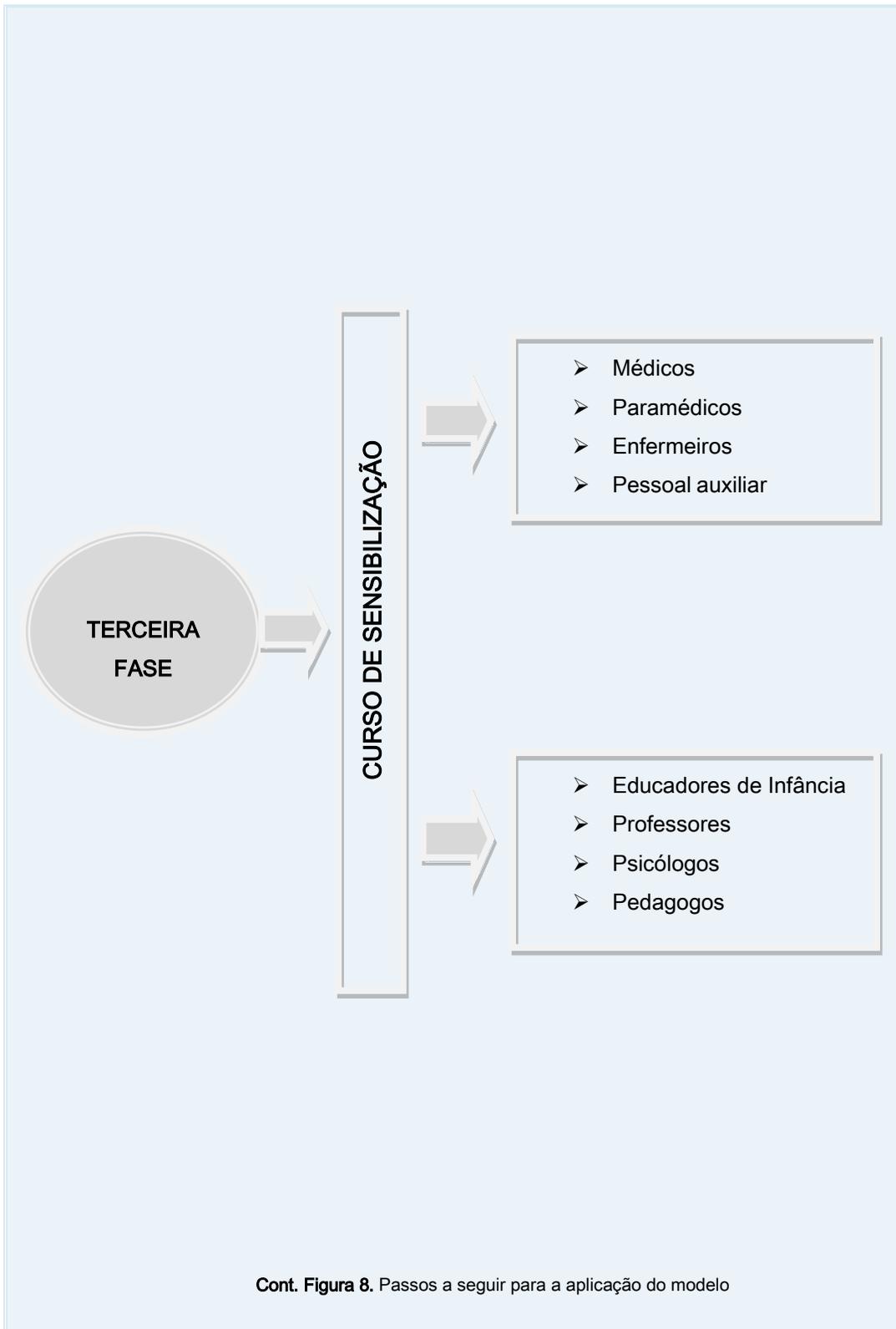


Figura 8. Passos a seguir para a aplicação do modelo



Assim, em função da proposta delineada, gostaríamos de apresentar algumas sugestões a ter em consideração, nos serviços de pediatria, para que o processo educativo não se interrompa, tais como:

- ✚ Desenvolver programas adequados para responder às necessidades da criança hospitalizada durante as três fases do processo - entrada, estadia e alta hospitalar;
- ✚ Atender a criança hospitalizada desde o ponto de vista sanitário, psicológico e educativo;
- ✚ Melhorar as condições de hospitalização: organização de espaços, recursos humanos programas educativos;
- ✚ Existência de aulas hospitalares - desenho e elaboração de um projecto curricular adaptado às aulas hospitalares, ou seja, adequar recursos, metodologias e actividades;
- ✚ Ajudar a criança a estruturar o seu tempo de modo que se desenvolva e aprenda alcançando o melhor estado de saúde possível, ajudando-a a esquecer-se da sua doença;
- ✚ Incorporar hábitos de comunicação entre o hospital a família e a escola;
- ✚ Permitir que a criança mantenha o contacto com os amigos, companheiros e a escola;
- ✚ A criança hospitalizada (na situação de doente) deve disfrutar de todos os direitos dentro das necessidades educativas especiais;

- ✚ A criança doente deve ter direito a dispor dos recursos pessoais e didáticos para que as adaptações educativas sejam aplicadas no meio hospitalar;
- ✚ A criança hospitalizada não pode ficar privada de um dos seus direitos fundamentais – a educação;
- ✚ Organizar o tempo livre que resta dos tratamentos hospitalares: aulas, actividades lúdicas educativas tanto para hospitalizações de curta duração como para as de longa duração;
- ✚ Organizar o espaço e serviço de pediatria em função das necessidades globais da criança e da família;
- ✚ Introdução de actividades lúdicas pedagógicas no regime hospitalar em horários convenientes;
- ✚ Incorporar Professores do Ministério da Educação nos Centros Hospitalares;
- ✚ Realizar cursos de sensibilização para o pessoal que atende crianças no hospital;
- ✚ Elaboração e desenvolvimento de programas de atenção domiciliária;

Com a proposta que aqui apresentamos desejamos que a mesma constitua uma estratégia pedagógica para orientar os profissionais e

gestores de saúde, pra que se promovam articulações entre as equipas e assim se estabeleçam fluxos/correntes de atendimento das crianças hospitalizadas

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AA.VV. (2000a). *Unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias de la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid.
- AA.VV. (2000b). *La plástica en el aula hospitalaria*. Madrid: Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid.
- AA.VV. (2000c). *Unidad didáctica para el estudio del entorno hospitalario*. Madrid: Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid.
- Alonso, J., Prieto, L. y Antó, J. M. (1995). La versión española del SF-36Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104 (20), 771-776.
- Altamirano, E. H. D. y Jereissati, L. A. (2002). Fisioterapia Respiratória e o processo de hospitalização criança-mãe. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4 (2), 57-65.
- Andraus, L. M. S., Minamisava, R. F. y Munari, D. B. (2004). Comunicação com a criança no pré-operatório. *Pediatria Moderna*, 40 (6), 242-246.
- Antunes, J. (2004). O jogo como promotor de desenvolvimento da criança, In *Boletim de Psicologia*, Ano 5 n.º9: 26.
- Anuário Estatístico de Portugal (2003). Instituto Nacional de Estatística Portugal, *edição em 2004*.
- Aranha, L. L. M., Mirón, C. J. A., Alonso, S. M., Del Pino M. J., y Saenz G., M. C. (2006). *Qualidade de vida relacionada à saúde em espanholas com osteoporose*. *Rev Saúde Pública*, v. 40, n. 2, 298-

303. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v40n2/28535.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2006.
- Ariés, P. (1978). *História Social da Criança e da Família*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Arostegui, I. (1998). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco*. Deusto: Universidad de Deusto.
- Assis, S. G.; Avanci, J. Q. y Pesce, R. P. (2005). *Resiliência: enfatizando a proteção dos adolescentes*. Porto Alegre: Artemed.
- Barbosa, J. A., Fernandes, M. Z. & Serafim, E. S. (1991). Atuação do psicólogo no Centro de Oncologia Infantil: relato de uma experiência. *Jornal de Pediatria*, 67, 344- 347.
- Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: prevenção e controlo. *Análise Psicológica*, 16 (1), 11-28.
- Barros, A. S. (1999). A prática pedagógica em uma enfermagem pediátrica: contribuições da classe hospitalar à inclusão desse alunado. *Revista Brasileira de Educação*, 12, 84-93.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica - Perspectiva Desenvolvimentista*. 2.^a Edição Lisboa: CLIMEPSI.
- Barrueco, A., Calvo, I., Manueles, J., Martín, J. M. y Ortiz, M. C. (1997). La acción educativa en la asistencia al niño hospitalizado. *Revista de Educación Especial*, 23, 40-53.
- Bartolomé, R., Gorrioz, N., Pascual, C. y Garcia, M. (1993). *Educador Infantil*. Madrid. Interamericana. McGraw-Hill.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F. y Ferroz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self report measures. *Spine*, 25(24), 3189-3191.

- Berger, M. (1989). Quality of life, health status and clinical research. *Med Care*, 27, 148S-156S.
- Bezerra, L. F. R. y Fraga, M. N. O. (1996). Acompanhar um filho hospitalizado: compreendendo a vivência da mãe. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 49 (4), 611-624.
- Bibace, R. & Walsh, M. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66, 912-917.
- Bierman, G. (1980). A criança e a hospitalização. *Revista Geográfica Universal*, n.3, 54-60, Documento Roche.
- Biscaia, J. (1991). In Memoriam, *Revista Portuguesa de Pediatria*, 3 (22), 150-152.
- Bisegger, C., Cloetta, B. Rueden, V., Abel, T., y Ravens –Sieberen y European Kidscreen Group. (2001). *Soz-Praventivmed*, 50, 281-291.
- Björk, M., Nordström, B., Hallström, I. (2006). Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: An observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 23: 4. (Jul-Aug. 2006) 210-219. Acedido em 20 de Janeiro de 2008.
- Desde: <http://jpo.sagepub.com>
- Blom, G. E. (1972). *How parents react when their child is hospitalized*. Oviedo. Servicio de publicaciones de la Universidad de Oviedo.
- Blount, R. L., Lindsey, T. P., Cohen, L., Cheng, P. S. (2006). Pediatric Procedural Pain. *Behavior Modification*, 30 (24), 23-49.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.

- Boilig, R., & Weddle, K. (1988). *Resiliency and hospitalization of children*. *Child Health Care*, 16, 255-260.
- Bowlby, J. (1984). *Apego*. Martins Fontes: S Paulo/Brasil.
- Bowlby J. (1995). *Cuidados maternos e saúde mental*. 3ª ed. Martins Fontes. São Paulo/Brasil
- Bronfenbrenner, U. (2001). Human development, bioecological theory of. In N. J. Smelser y P. B. Baltes (Eds.), *International encyclopaedia of the social and behavioural sciences* (pp. 6963-6970). Oxford, UK: Elsevier.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Brown, K. J. (2005). Therapeutic camping programs. In R. G. Steele y M. C. Roberts (Eds.), *Handbook of mental health services for children, adolescents, and families* (pp. 305-315). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Brown, R. (1997) Quality of life: the development of an idea. In R. Brown (ed.) *Quality of Life for People with disabilities. Models, research and practice*. Cheltenham: Stanley Thornes.
- Brunner, L. S. y Suddarth, D. S. (1992). *Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgica*. Rio de Janeiro: Guanabara.
- Bullinger, M., y Ravens-Sieberer, U. (1995). Health related quality of life assessment in children: A review of the literature. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 45 (4), 245-254.
- Bullinger, M. Schmidt, S., y Petersen, C. (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: A European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, 197-206.

- Burke, S. (1997). Stress point intervention for parents of repeatedly hospitalized children with chronic conditions. *Research in Nursing and Health*, 20, 475-485.
- Burstein, S., y Meichenbaum, D. (1979). The work of worrying in children undergoing surgery. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 7, 121-129.
- Buss, P. M. (2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1). Recuperado em 01 de Janeiro, 2008, da Scielo (Scientific Electronic Library On Line): www.scielo.br
- Campos, T. C. P. (1995). *Psicologia Hospitalar: a atuação do psicólogo em hospitais*. São Paulo: EPU.
- Carapineiro, G. (1986). A Saúde no Contexto da Sociologia. *Revista de Sociologia - Problemas e Práticas*, 1, 9-22.
- Carapineiro, G. [1993 (1998)]. *Saberes e Poderes do Hospital*. Porto. Edições Afrontamento.
- Cardoso, R. (1998). *A Outra Metade da Medicina*. Lisboa. Climepsi Editore.
- Carmona, C., Perez-Perez, I. y Gracia, M^a C. (2002). La anorexia: Estrategias de actuación desde el ámbito familiar. *Cuadernos de la infancia y adolescencia*, 7, 65-69.
- Carta de Ottawa. *Promoção da Saúde*. Recuperado em 03 de Janeiro, 2009. <http://www.opas.org.br/coletiva/upload/ottawa.pdf>
- Carvalho, P. R. A. y Ceccin, R. B. (1997). Comentando os direitos da criança e do adolescente hospitalizado. In: *Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade.

- Casas, F. (1992). Las representaciones sociales de las necesidades de niños y niñas y su calidad de vida. *Anuario de Psicología*, 52, 27-45.
- Casanova, C.; Fraga, P.; Manzano, A.; Ortín, C.; López, E.; Sancho, N.; López, H.; Navarré, R. y Blasco, L. (1998). El cuidado de los niños en los hospitales de la comunidad valenciana. *Revista Española de Pediatría*, 54 (4), 328-335.
- Ceccim, R. B. e Fonseca, E. S. (1999). Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico educacional à criança e ao adolescente hospitalizado. *Integração*, 9 (21), 31-40.
- Ceccim, R. B. (1997). Criança hospitalizada: a atenção integral como uma escuta à vida. In R. B. Ceccim e P. R. A. Carvalho (Org.), *Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 27-41.
- Celma, J. A. y Mayoral, B. (2006). *Problemática de las escuelas en el cáncer infantil. Guía para padres (nº3)*. Zaragoza: ASPANOA y Departamento de servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón.
- Chwalow, J. (1993). Méthodologie de l'évaluation de la qualité de vie dans les essais cliniques. In C. Hérisson y L. Simon (Dir.). *Evaluation de la qualité de vie* (pp. 22-32). Paris. Masson.
- Chiattonne, H. B. C. (2009). *O doente, a psicologia e o hospital*. 3ª Edição. São Paulo. Cengage Learning.
- Chiattonne, H. B. C. (1998). A criança e a morte. In: Angerami-Camom, V. A. (org.) *E a psicologia entrou no hospital*. (pp. 69-146). 2 ed. São Paulo: Pioneira.

- Chiattonne, H. B. C. (1984). Relato de experiência de intervenção psicológica junto a crianças hospitalizadas. In V. A. Angerami-Calmon (Org.), *Psicologia hospitalar: a atuação do psicólogo no contexto hospitalar* (pp.15-57). São Paulo: Traço Editora.
- Ciconelli, R. M. (2003). Medidas de avaliação da qualidade de vida. *Rev Bras Reumatologia*, v. 43, n. 2, p. IX-XII, mar./abr. 2003. Acesso em: 03 Jan. 2004.
- Desde: <http://www.revbrasreumatol.com>.
- Circéa, A. R., y Margareth, A. (2005). O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. *Revista Escola Enfermagem USP* 39 (4) 391-400.
- Clerget, S. (1999). *Não estejas triste meu filho: Compreender e tratar a depressão durante os primeiros anos de vida*. Porto: Âmbar.
- Cypriano, M. S. y Fisberg, M. (1990). Mãe participante: benefícios e barreiras. *Jornal de Pediatria*, 66 (4) 92-97. São Paulo.
- Cyrułnik, B. (2001). *La maravilla del dolor. El sentido de la resiliencia*. Barcelona: Granica.
- Cyrułnik, B. (2002). *El encantamiento del mundo*. Barcelona: Gedisa.
- Cyrułnik, B. (2008). *Los patifos feos. La resiliencia: una infancia feliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.
- Cole-Kelly, K. (1998). Integrating the family into routine patient care. A qualitative study. *The Journal of Family Practice*. 47 (6), 440-445.
- Collet, N. y Rocha, S. M. M. (2004). Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Revista Latino Americana em Enfermagem*, 12 (2), 191-197.

- Cortés- Funes, F., Abián, L. y Cortés- Funes, H. (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicología, (1)*, 83-89.
- Costa J. A. L. (1999). Psicooncologia e Manejo de Procedimentos Invasivos em Oncologia Pediátrica: uma revisão de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 12 (1)*, 107-118.
- Costa, G. y Gil, F. L. (2008). Respuesta cognitiva y crecimiento postraumático durante el primer año de diagnóstico del cáncer. *Psicooncología, 5 (1)*, 27-37.
- Couvreur, C. (1999). *A Qualidade de Vida -Arte para viver no século XXI*. Lisboa: Editora Lusociência.
- Couvreur, C. (2001). *A Qualidade de Vida -Arte para viver no século XXI*. Loures. Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Crepaldi, M. A. (1998). Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: representações sociais da doença. *Paidéia: Cadernos de psicologia e educação, 8 (14/15)*, 151-167.
- Crepaldi, M. A. (1999). *Hospitalização na infância: representações sociais sobre a doença e a hospitalização de seus filhos*. São Paulo: Cabral Editora Universitária.
- Crepaldi, M. A. y Hackbarth, I. D. (2002). Aspectos psicológicos de crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica. *Temas em Psicologia da SBP, 10 (2)*, 99-112.
- Crepaldi, M. A., Rabuske, M. M. y Gabarra, L. M. (2006). Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In: Crepaldi, M. A., Linhares, B. M., Perosa, G. B. (org.). *Temas em Psicologia Pediátrica*. Casa do Psicólogo. São Paulo.

- Czeresnia, D. (2003). O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: Czeresnia, D. (org). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp. 39-53). Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz.
- Cummins, R. A. (1997). Self-rated quality of life scales for peoples with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.
- Cunha, N. H. (2007). O significado da Brinquedoteca Hospitalar. In: Veigas, D. *Brinquedoteca Hospitalar: isto é humanização*. Associação Brasileira de Brinquedotecas. 2. Ed. Rio de Janeiro: Wared. Cap. 10.
- Dantas, R. A. S., Sawada, N. O. y Malerbo, M. B. (2003). Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Rev Latino-Americana de Enfermagem*, jul./ag. 2003 vol. 11, n.4 p. 532-538. Acesso em 14Janeiro 2005.
- Desde: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11>
- Darbyshire, P. (1999). *Parente, Nurses and Pediatric Nursing: a Critical Review*, *Journal of Advanced Nursing*, Volume 18, 11, (1670-1680).
- De la Fuente, A., Gavilanes, S.; De Alba, E. (2006). ¿Cómo incidir en la experiencia emocional del niño? *Revista de Enfermería ROL*. 29 (4) 18-21.
- De Paz, J. A. (1997). Salud y enfermedad. En J. A. De Paz (Dir.). *Pediatría preventiva y social* 3ª ed, vol. 1, cap.3 (pp. 21-24). Madrid: Abbot Laboratorio.
- Debesse, M. (1968). Pedagogia. *Bulletin de psychologie*, p. 357.

- Del Valle, M. y Villanezo, I. (1993). El niño enfermo de larga duración no hospitalizado. Una propuesta de intervención. *La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*, (pp.143-145). Oviedo.
- Delors, Jacques (coord.) (1996). *Educação, um Tesouro a Descobrir. Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI*. Porto: ASA.
- Díaz, C. A. (1999). Educación sanitaria a padres e niños con asma. *Formación médica continuada en atención primaria*, 6(9), 611-623.
- Die-Trill, M. (1993). Efectos psicosociales del cáncer en enfermo pediátrico y su familia. In, *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer* (pp. 97-114). Valência: ASPANION.
- Diogo, P. y Valeriano, J. (2001). O brincar: actividade de desenvolvimento e adaptação à vida. *Revista Servir*. 49 (3), 110-116.
- Duarte, E. R. M., Muller, A. M., Bruno, S. M. A. e Duarte, A. L. S. (1987). A utilização do brinquedo na sala de recuperação: um recurso a mais para a assistência de enfermagem à criança. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 40 (1), 74-81.
- Dubois, R. (1976). The state of health and quality of life. *Western Journal Medicinal*. 125, 8-9.
- Duff, A. J. A. (2003). Incorporating psychological approaches into routine paediatric venepuncture. *Archives Disease Children*, 88, 931-937.
- Dumazedier, J. (1994). *Revolucion Cultural du Temps Libre*. Paris: Editora Studio Nobel.

- Dougherty, M. y Brown, R. (1990). The stress of childhood illness. In E. Arnold (ed.). *Childhood stress*. Nueva York: Wiley and Sons.
- Eason y cols. (1985). The assesment of depression and anxiety in hospitalized pediatric patients. In J. A. Flórez, (1985). *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Oviedo: Servicio de publicaciones de la Universidad de Oviedo.
- Eckenhoff, J. E. (1959). Relationship of anesthetic to postoperative personality changes in children. *AJDC*, 86, 587-591.
- Edwinson, M., Arnbjornsson, E. y Ekman, R. (1988). Psychology preparation program for children undergoing acute appendectomy. *Pediatrics*, 82, 30-36.
- Eiser, C. (1990). *Chronic childhood disease. An introduction to psychological theory and research*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Eiser, C. (1996). Helping the child with chronic disease: Themes and directions. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*.
- Esteve, M. y Roca J. (1997). CVRS Un nuevo parámetro a tener en cuenta. *Med Clin*, 108, 458-459.
- Farias, I. L. G., Araújo, M. C., Dockhorn, M. y Pereira, W. V. (2003). *Abordagem na assistência à criança com câncer do serviço de hematologia/oncologia do hospital universitário de Santa Maria: percepção dos profissionais e voluntários*. Acesso em 16/06/06. Desde http://www.hcanc.org.br/acta/acta01_6.html
- Farquhar, M. (1995). *Definitions of quality of life: a taxonomy*. J Adv Nurs.
- Fegley, B. J. (1988). Preparing children for radiologic procedures: contingent versus noncontingent instruction. *Research in Nursing y Health*, 11 (1), 3-9.

- Felce, D y Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 51-74.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 41 (2)*, 126-135.
- Ferguson, B. (1979). Preparing young children for hospitalization: a comparison of two methods. *Pediatrics, 64*, 656-664.
- Fernández, M. (1999). *La orientación familiar en el contexto hospitalario*. Tesis Doctoral no publicada. Facultad de Educación, Universidad de Salamanca.
- Ferreira, A. B. H. (1986). *Dicionário da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Ferrer, M. (2000). *El Juego en la Hospitalización Infantil*. Madrid: Nau Libres.
- Ferrer, M. (2000). *El Juego y el Juguete en la Hospitalización Infantil*. Madrid: Nau Libres.
- Ferro, F. O e Amorin, V. C. O. (2007). As emoções emergentes na hospitalização infantil. *Revista científica de psicologia*. Macéio, junho, 2007, ano1, n.1. Acesso em: 30/03/2010.
- Desde <http://www.pesquisapsicologica.pro.br/pub01/fabricya.htm>
- Festas, C. (1994). Valorizar as expressões da criança durante a hospitalização. *Revista Servir*. Lisboa, (42) 6 323-327.
- Fisher, G. (1989). *Psychologie des Espaces de Travail*. Paris: Armand Colin.
- Fisher, G. (1994). *Psicologia Social do Ambiente*. Lisboa: Instituto Piaget.

- Fleck, M. P. A. (Coord.). (1998). Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL). 17 set. 1998 . Acesso em 20 Janeiro 2005.
- Desde: <http://www.ufrgs.br/psi/whoqol1.html>
- Fletcher, A., Hunt B. y Bulpitt C. (1987). Evaluation of quality of life in clinical trials of cardiovascular disease. *J Chronic Dis*, 40, 557-566.
- Fontes, R., (2005). A Escuta Pedagógica à Criança Hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. *Revista Brasileira de Educação*, 29.
- Fortuna, T. R. (2007). Brincar, Viver e Aprender. In: *Veigas, D. Brinquedoteca Hospitalar: isto é humanização*. Associação Brasileira de Brinquedotecas. 2. Ed. Rio de Janeiro: Wared.
- Fosso, A., Martin, J. y Halley, J. (1990). Anxiety among hospitalized latency-age children. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 11, 324-327.
- Françani, G. M., Zilioli, D., Silva, P. R. F., Sant'ana, R. P. M. y Lima, R. A. G. (1998). Prescrição do dia - infusão de alegria: utilizando a arte como instrumento na assistência à criança hospitalizada. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6 (5), 27-33.
- Freire, Paulo (2000). *Professora Sim; Tia Não: Cartas a quem Ousa Ensinar*. São Paulo: Olho d'Água.
- Furtado, M., Lima, R. (1999). Brincar no hospital: subsídios para os cuidados de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem Universidade São Paulo*. 33 (4) 364-368.
- Galinha, I. C. (2008). *Bem-estar subjectivo factores cognitivos, afectivos e contextuais*, Porto: Porto Editora.

- Galloway, S. y Bell, D. (2006). *Quality of Life and Well-being: Measuring the Benefits of Culture and Sport: Literature Review and Thinkpiece*. Edimburgo: Scottish Executive Social Research.
- Gama, T. D. (1991). Educadores de Infância nos Hospitais. Um testemunho, in *Caderno de Educadores Infância* nº 17-18.
- Grau, C. (1993). *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona: CEAC.
- Gaspar, T., Matos., Ribeiro, J. y Leal, I. (2006). Avaliação da percepção da qualidade de vida em crianças e adolescentes (pp.491-500). In Actas do XI Congresso Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos, Universidade do Minho. C. Machado, L. Almeida, M. A. Guisande, M. Gonçalves e V. Ramalho (Eds.). Edições Psiquilíbrios. Braga.
- Gill, T. M., y Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of life measurements. *Journal of the American Medical Association*, 272(8), 619-626.
- Gisbert, C. (1985). Problemática de la educación y escolarización del niño crónicamente enfermo. In J. Rioja Gómez (Dir.): *Educación Especial*, 8, 467-479. Madrid: Cincel.
- Gomes, P. (1999). *A Criança e a Nova Pediatria*. Lisboa: Edição Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gómes-Vela, M. (2004). *Evaluación de la calidad de vida de alunos de educación de la Educación Secundaria Obligatoria con Necesidades Educativas Especiales y sin ellas*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- Gómez-Vela, M. (2002). *Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos de Educación Secundaria Obligatoria con Necesidades Educativas*

- Especiales y sin Ellas*. (Tesis de doctorado). España. Ediciones Universidad Salamanca.
- Gonçalves, J. A. M. (1992). *Metodologia da Educação de Infância – Pedagogia de situação*. Universidade do Minho – Cefop, (poli copiado).
- Gonçalves, P. (1980). *Introdução ao Estudo da Família numa perspectiva Sistémica*. "O Medico", 95, 411-425.
- Goode, D. A. (1994). *Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues*. Cambridge, Massachusetts: Brookline Books.
- Goode, D. A. (1997) Assessing the quality of life of adults with profound disabilities. En Brown, R. (ed). *Quality of Life for People with disabilities. Models, research and practice*. Cheltenham: Stanley Thornes.
- González-Gil, F. (2002). *Calidad de Vida en Niños Hospitalizados*. (Tesis Doctorado). Universidad de Salamanca. Salamanca.
- González-Gil, F., Alvarez, C. I. M. y Verdugo. A. M. (2003). *Intervención Educativa en Niños Hospitalizados*. In: F. González Gil, M. I. Calvo y M. A. Verdugo: Últimos avances en intervención en el ámbito educativo, (pp. 27-38). Salamanca: INICO.
- González, O. (2000). Las necesidades aeducativas del niño hospitalizado. *Revista Inclusão*. 1, 53-66.
- González, F. (2000). *Conocimiento y comunicación en la intervención psicopedagógica*. Cuenca: Universidad de Castilla-La Mancha.
- González, M., Lacasta, M. A., Ordóñez, A. y Belda-Iniesta, C. (2006). Control of oncologic pain in relief of suffering. Our experience. *Clinical & translacional oncology*, 8, (7), 525-532.

- González-Simancas, J. L. (1990). La pedagogía hospitalaria desde la perspectiva educativa. In J. L. González-Simancas y A. Polaino-Lorente (eds.). *Pedagogía hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.
- Goulart, A. M. P. L. e Morais, S. P. G. (2000). O brincar como uma ação mediadora no trabalho desenvolvido com crianças hospitalizadas. In S. M. P. Santos (Org.), *Brinquedoteca: a criança, o adulto e o lúdico* (pp. 119-128). Petrópolis: Vozes.
- Grau, C., Bernabeu, J., Cañete, A., Barahona, A. y Castel, V. (2003). Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en las unidades de oncología pediátrica: un proyecto viable. *Revista de Ciencias de l'Educación*. Universitas Tarraconensis, any XXVII, III época; 51-57.
- Grau, C. (1998). La educación integral del niño enfermo de cáncer como factor importante en los programas de tratamiento. In: *Educación y Diversidad*. Universidad de Oviedo.
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alunado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Algibe.
- Grau, C. y Cañete, A. (2000). *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: ASPANION.
- Grau, C. y Ortiz, C. (2001). *La Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Algibe.
- Guijarro, M. y Torres, R. (1990). La escuela hospitalaria, complemento a la curación del niño. *Infancia y Sociedad*, 5, 133-141.
- Guimarães, S. S. (1999). Psicologia da Saúde e doenças crônicas. In: Kerbauy, R. R. (org.). *Comportamento e Saúde: explorando alternativas*. (pp. 22-45). Santo André, SP: ARBytes.

- Guimarães, S. (1988). A Hospitalização na Infância. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 4 (2)*, 102-112.
- Guiteras, A. F., Bayés, R. (1993). Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crónicas In Forns, M.; Anguera, M. T. (org.). *Aportaciones recientes a la evaluación psicológica* (pp. 95-175). Barcelona. Universitas.
- Guyatt, G. H., Juniper, E. F., Griffith, L. E., Feeny, D. H. y Ferrie, P. (1997). Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics, 99 (2)*, 165-168.
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H. y Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine, 118*, 622-669.
- Guyatt, G. H., Veldhuyzen, S. J., Fenny, D. H. y Patrick, D. L. (1989). Measuring quality of life in clinical trials; a taxonomy and review. *Can Med Asses, 140*, 1441-1448.
- Hambleton, R. K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *European Journal of Psychological Assessment, 10*, 229-244.
- Hernandez, M., Cruzado, J. A. y Arana, Z. (2007). Problemas psicológicos en pacientes con cáncer: dificultades de detección y derivación al psicooncólogo. *Psicooncología, 4 (1)*, 179-191.
- Herrero de Vega, M. (2006). El sistema familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia. In M. Fernandez Hawrylak y I. García Alonso, *Orientación familiar: familias afectadas por enfermedad o discapacidad*. Burgos: Servicio de publicaciones de la Universidad de Burgos.

- Hoekstra-Weebers, J. (1998). Marital dissatisfaction, psychological distress and the coping of parents of pediatric patients. *Journal of Marriage and the Family*, 60, 1012-1021.
- Hockenberry, M., Wilson, D. y Winkelstein, M. (2006). *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro: Mosby.
- Hörnquist, J. O. (1989). Quality of life: concept and assessment. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 18, 69-79.
- Infopédia. (2003-2006). Porto: Porto Editora.
- Instituto Nacional de Estatística (2003). *Anuário Estatístico de Portugal*, Estatísticas Gerais -Tema A, Portugal, 325.
- Iturra, R. (1997). *Imaginário das Crianças*. Mafra: Editora Rolo.
- Jacobson, A. M., Groot, M. y Samson, J. (1995) Quality of life research in patients with diabetes mellitus. In J. E. Dimsdale y A. Bowm (Ed). *Quality of life in behavioral medicine research*, 241-262. New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Jay, S. (1988). Invasive medical procedures: psychological intervention and assessment. In: D. Routh (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology*. New York: Guilford.
- Jessner, L. Blom, G., y Waldfogel, S. (1952). Emotional implications of tonsillectomy and adenoidectomy of children. *Psychoanalytic Study of the Child*, 7, 126-169.
- Jokovic, A., Locker, D. y Guyatt, G. (en prensa). How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. *Quality of Life Research*.
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Feeny, D. H., Griffith, L. E., y Ferrie, P. J. (1997). Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of

- measurement properties. *European Respiratory Journal*, 10, 2285-2294.
- Justos, R., Wyles, D., Wilson, J., Rode, D., Walther, V. y Lim-Sulit, N. (2006). Preparing children and families for surgery: Mount Sinai's multidisciplinary perspective. *Pediatric Nursing*. 32, (1), 35-43.
- Kain, Z. N., Mayes L. C., O'Connor T. Z., Cicchetti D. V. (1996). Preoperative anxiety in children. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 150, 1238-1245.
- Kashani, J. y Orvaschel, H. (1990). A community study of anxiety in children and adolescents. *American Journal of Psychiatry*, 147, 313-318.
- Kiyohara, L. Y., Kayano, L. K., Oliveira, L. M., Yamamoto, M. U., Inagaki, M. M., Ogawa, N. Y., Gonzales, P. E. S. M., Mandelbaum, R., Okubo, S. T., Watanuki, T. y Vieira, J. E. (2004). Surgery information reduces anxiety in the pre-operative period. *Rev. Hosp. Clín. Fac. Med. S. Paulo*, 59 (2), 51-56.
- Kitayama, M. M. G, Bruscatto, W. L. (2008). Abordagem psicológica da dor no paciente grave. Knobel, E. *Psicologia e humanização – assistência aos pacientes graves*. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu.
- Kleiman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kline, R. B. (2005). *Principles and practice of structural equations modeling* (2 ed.). London: Guilford Press.
- Koot, H. M. (2001). The study of quality of life: Concepts and methods. In H. M. Koot y J. L. Wallander (Eds.), *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp. 3-20). New York: Brunner-Routledge.

- Lacasta, M. A. (2008). Los psicólogos en los equipos de cuidados paliativos en el plan integral de la comunidad de Madrid. *Psicooncología* 5 (1), 171-177.
- Lambert, S. (1984). Variables that affect the school-age child's reaction to hospitalization and surgery: a review of literature. *Maternal Child Nursing Journal*, 13, 1-18.
- Laszlo, V. (1988). *The role of the teacher in hospital. I European Seminar of Education and Teaching in Hospital*. Yugoslavia.
- Leventhal, H., y Johnson, J. (1980). Laboratory and field experimentation: development of a theory of self-regulation. In R. Leonard, y P. Woolridge (Eds.), *Behavioral science and nursing theory*. St. Louis: Mosby.
- Levy, M. (1996). Os Direitos da Criança Hospitalizada. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 27 (4), 655-657.
- Levi, R., y Drotar, D. (1998). Critical issues and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. In: D. Drotar (Edt.). *Measuring health-related quality of life in children and adolescents* (pp.3-24). London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Levieux-Anglin, L. y Sawyer, E. (1993). Incorporating play interventions into nursing care. *Pediatric Nursing*. 19 (5), 459-462.
- Lewis, M. E, y Lewis, H. R. (1988). *Fenômenos psicossomáticos: até que ponto as emoções podem afetar a saúde*. Rio de Janeiro: José Olympio.
- Lima, A. M. (1985). *Enfermagem moderna: a criança e a família frente à hospitalização*. São Paulo: EPUB.

- Lindquist, I. (1996). Brincar no hospital. In A. Friedmann, C. Aflalo, C. M. R. J. de Andrade e R. Z. Altman (Orgs.), *O Direito de Brincar* (pp. 127-137). São Paulo: Scritta.
- Lindquist, I. (1993). *A Criança no hospital: terapia pelo brinquedo*. São Paulo: Scritta.
- Lindquist, I. (1993). Os Contatos com os pais. In: *A Criança no Hospital: terapia pelo brinquedo* (pp.41-117). São Paulo: Pagina Aberta.
- Lipp, M. E. N. y Lucarelli, M. D. M. (2005). *Escala de Stress Infantil: ESI: manual*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Liss, H. J. (2005). Telehealth/Internet services for children, adolescents and families. In R. G. Steele y M. C. Roberts (Eds.), *Handbook of mental health services for children, adolescents, and families* (pp. 293-303). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Lizasoain, O. (2000). *Educando el niño enfermo. Perspectivas da Pedagogia Hospitalar*. Navarra: Ediciones Eunate.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1991). Evaluación de la ansiedad estado y de la ansiedad rasgo en niños hospitalizados. *Galicia Clínica, 63 (5)*, 124-127.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1996). La pedagogía Hospitalaria como concepto unívoco e innovador. Monográfico. *Comunidad Educativa, 231*, 14-16.
- Ljungman, G., McGrath, P. J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C. V., Frager, G. y Wilkins, K. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology / Oncology, 25*, 223-231.
- Llunch, M. T., Novel, G. y Royo, M. D. (1995). La enfermedad y la hospitalización. In G. M. Novel, M. C. Llunch e L. Miguel (eds).

- Enfermería psicossocial y salud mental (pp.157-162)*. Barcelona: Masson.
- Macedo, C. S. G. (2000). *Impacto da lombalgia na qualidade de vida: estudo comparativo entre motoristas e cobradores de transporte colectivo urbano*. São Paulo, (p 119). Dissertação (Mestrado em Educação Física). Escola de Educação Física e Esporte, Universidade de São Paulo.
- Manne, S. L., Bakeman, R., Jacobsen, P. y Redd, W. H. (1993). Children's coping during invasive medical procedures. *Behavior Therapy*, 24, 143-158.
- Margarida Gaspar de Matos, Tania Gaspar, Mafalda Ferreira, Filipa Linhares, Celeste Simões, José Alves Diniz, José Luís Pais Ribeiro, Isabel Leal e Equipa do Aventura Social. (2004). *Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes: Projecto Europeu Kidscreen, Relatório do Estudo Português*. Desde: www.aventurasocial.com.
- Martinez, C. (1990). *La Comprensión Infantil de la Enfermedad*. Um Estudio Evolutivo, Barcelona: Anthropos.
- Martins, A. (1991). Alguns Aspectos Psicológicos da Humanização. *Revista de Pediatria*, Secção de Pediatria Social da Sociedade Portuguesa de Pediatria 25-42.
- Masetti, M. (1997). *Soluções de palhaços: transformações na realidade hospitalar*. São Paulo: Palas Athena.
- McClowry, S. (1988). A review of literature pertaining to the psychological responses of school-aged children to hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 3, 296-311.
- Mcmahon, R. y Pearson, A. (1998). *Nursing as therapy*. Cheltenham: Stanley Thomes.

- McNeil, B. J., Weichselbaum, R. y Pauker, S. G. (1981). Speech and survival. Tradeoffs between quality and quantity of life in laryngeal cancer. *N Engl J Med*, 305, 982-987.
- McPherson, M. (1998). Una nueva definición de los niños con necesidades educativas especiales. *Pediatrics*, 1 (102), 2-6.
- Melamed, B. y Siegel, L. (1975). Reduction of anxiety in children facing hospitalization and surgery by use of filmed modelling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43, 511-521.
- Mello, C. O., Goulart, C. M. T., Ew, R., A., Moreira, A. M. e Sperb, T. M. (1999). Brincar no hospital: assunto para discutir e praticar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15 (1), 65-74.
- Mello Filho, J. (1992). *Psicossomática Hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Méndez, F. X. y Ortigosa J. M. (2000). Estrés por hospitalización. In J. M. Ortigosa y F. X. Méndez (eds.). *Preparación psicológica a la hospitalización infantil*. (pp. 31-50). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Méndez, F. X., Ortigosa, J. M. e Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (I): afrontamiento del estrés. *Psicologia Conductual*, 4 (2), 193-209.
- Merino, F. E. (2003). Qualidade de Vida no Trabalho: conceitos básicos. *Apostiladeaulas*, Florianópolis.
- McNeil, B. J., Weichselbaum, R. y Pauker, S. G. (1981). Speech and survival. Tradeoffs between quality and quantity of life in laryngeal cancer. *N Engl J Med*, 305, 982-987. Acesso em: 22 abr. 2004.
- Desde: <http://www.eps.ufsc.br>
- Miyazaki, M. C. O., Amaral, V. L. A. R. y Salomão, J. B. (1999). Asma na infância: dificuldades no manejo da doença e problemas comportamentais. In: Kerbauy, R. R. (org.) *Comportamento e*

- Saúde: explorando alternativas* (pp. 99-118). Santo André, SP: ARBytes.
- Mitre, R. e Gomes, R. (2004). A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Ciências & Saúde Colectiva*. 9 (1), 147-154.
- Myers, B. R. (1980). El niño con enfermedad crónica. In R. Haslam y P. Valletutti (Dir.): *Problemas Médicos en el aula El papel del profesor en el aula*. Madrid: Aula XXI Santillana.
- Moix, J. (1990). Estratégias de afrontamiento: Consideraciones críticas sobre su concepto y sus formas de medición. *Psicologemas*, 4 (8), 193-205.
- Moix, J. (1996). Preparación psicológica para la cirugía en pediatría. *Archivos de pediatría*, 47 (4), 211-217.
- Monardes, C. (2012). *Calidad de Vida de adolescentes inmigrantes extranjeros que cursan Educación Secundaria Obligatoria en Salamanca*. (Tesis Doctorado). Universidad de Salamanca. Salamanca.
- Montañez, R. (2007). *Evaluación de la calidad de vida de niños de educación primaria en México*. Trabajo no publicado. Trabajo para optar al título de Máster en Discapacidad de la Universidad de Salamanca Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.
- Motta, A. B. y Enumo, S. R. F. (2004). Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 9 (1), 19-28.
- Muntaner, J. J., Forteza, D., Roselló, M. R., Verger, S. y de la Iglesia, B. (2010). *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida*

del alumnado con discapacidad en su proceso educativo. Palma de Mallorca: Edicions UIB.

Narváez, A., Rubiños, C., Cortés-Funes, F., Gómez, R. y Garcia, A. (2008). Valoración de la eficacia de una terapia grupal cognitivoconductual en la imagen corporal, autoestima, sexualidad y malestar emocional (ansiedad y depresión) en pacientes de cáncer de mama. *Psicooncología*, 5 (1), 93-102.

Nunes, A. (2006). Diário de Magna Duro. *Noesis*, 67, 10-13.

Nunes, A. (27 Janeiro 2011). Comunicação pessoal.

Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A. (1999). Un estudio acerca del estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos. *Psicopatología*, 19 (1), 22-29.

Oliveira, B. R. G. (1999). Criança Hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Revista Latino – Americana de Enfermagem*, 7 (5), 95-102.

Oliveira, S., Dias, M., Roazzi, A. (2003). O lúdico e suas Implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (1), 1-13.

Oliveira, H. (1993). A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. *Caderno de Saúde Pública*, 9 (3), 326-32.

Ortigosa, J. M. y Méndez, F. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Ortigosa, J. M. y Méndez F. X. (1998). Procedimientos de preparación psicológica a la cirugía en hospitales infantiles: un estudio de ámbito nacional. *Revista de Psicología de la Salud*, 10, 79-96.

Ortiz, M. C. y Fernández, H. M. (1999). Pedagogía Hospitalaria: apoyo a la familia. En M. A. Verdugo, F. de Borja y J. de Urríes (Coor.): *Hacia*

- una nueva concepción de la discapacidad*, (pp. 765-777). Salamanca: Amarú.
- Ortiz, M. C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Profesorado*, 3 (2), 105-120.
- Ortiz, M. C. (2001). Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria en Grau y C. Ortiz, (eds). *La pedagogia hospitalaria en el marco de la escuela inclusiva* (pp.19-57). Málaga: Algibe.
- Ortiz, M. R. L. (1997). A psicologia hospitalar na atenção à criança e à família. In: Carvalho, P. R. A., Ceccim, R. B. (Orgs). *Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade.
- Paéz, M. B., Luciano, C. y Gutiérrez, O. (2007). Tratamiento psicológico para el afrontamiento del cáncer de mama. Estudio comparativo entre estrategias de aceptación y de control cognitivo. *Psicooncología*, 4 (1), 75-95.
- Pais, N. (1992). Brincar. *Revista Portuguesa de Pedagogia*. Coimbra. 2ª Série 26 (3), 373-377.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2002). A Qualidade de Vida Tornou-se um Resultado Importante no Sistema de Cuidados de Saúde. *Revista de Gastrenterologia y Cirurgia*, 19 (103), 159-173.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2004). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical Nutrition*, 23, 121-130.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Reabilitação e qualidade de vida em doentes com epilepsia- implicações para crianças, jovens e adultos. In: D.

- Alves, I. Luzeiro, e J. Pimentel (Edts). *Livro básico de Epilepsia* (pp.343-354). Porto: EPI-LPCE.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In: J. P. Cruz, S. N. de Jesus, y C. Nunes (Coords.). *Bem-Estar e Qualidade de Vida* (pp.31-49). Alcochete: Textiverso.
- Pais-Ribeiro, J. L. y Guterres, M. (2002). A Qualidade de Vida das Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas Apoiados por Serviços Comunitários. In: I Leal, I. Cabral y J. Pais-Ribeiro (Edts). *Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp.283-289). Lisboa: ISPA.
- Palomo del Blanco, M. P. (1992). Análisis de un contexto social: entorno hospitalario infantil e implicaciones educativas. *Siglo Cero*, 141, 40-49.
- Palomo del Blanco, M. P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Paraná. (2004). Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial. Orientação Profissional. *Net*. Curitiba, PR, 2004. Acesso em: 08 ag. 2004. Desde: <http://www.pr.senai.br/cartilha.pdf>
- Parsons, T. (1951). *El Sistema Social*. Madrid: Alianza, 399-444.
- Pasacreta, J. V. y Massie, M. J. (1990). Nurses report of psychiatric complications in patients with cancer. *Oncology Nurses Forum*, 17, 347-353.
- Peneff, J. (2002). *O Hospital na Urgência*. Estudo para Observação Participante. Coimbra: Formasau.
- Pereira, B. (1993). *A Infância e o Lazer, Estudo da Ocupação dos Tempos Livres da Criança dos 0 aos 10 anos em Diferentes Contextos*

- Sociais*. (Tese de Mestrado em Ciências da Educação). Universidade Técnica de Lisboa. Lisboa.
- Perez, G. H. (2008). A unidade de emergência. Romano, B. W (Org.). *Manual de psicologia clínica para hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Pérez, M^a A. (2000). *La familia del enfermo oncológico. Un programa de intervención psicológica*. (Tesis Doctoral).Valencia: Universidad de Valencia.
- Peterson, L., y Tolor, S. (1986). An information seeking disposition in child surgery patients. *Health Psychology*, 5, 343-358.
- Peterson, G. (1990). Deixem as crianças brincar. *Nursing, Cadernos de Enfermagem* (26), 37-41.
- Piaget, J. (1978). *A formação do símbolo na criança: imitação, jogo e sonho, imagem e representação*. 3ªedição. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Pinheiro, M. C. D. e Lopes, G. T. (1993). A influência do brinquedo na humanização da assistência de enfermagem à criança hospitalizada. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 46 (2), 117-131.
- Pinus, J. (2004). Cirurgia Pediátrica: perspectivas futuras – Declaração da CirurgiaPediátrica. Acessoem: 06/07/06.
- Desde:www.einstein.br/biblioteca/artigos/Vol2Num1/EMC%20=%20Cirurgia%20Pediátrica.pdf
- Polaino-Lorente, A. y Del Pozo, A. (1991). Modificación de la ansiedad-rasgo y la ansiedad- estado mediante um programa de intervención psicopedagógica en niños cancerosos hospitalizados. *Revista Complutuense de Educación*, 2(3), 419-429.

- Polaino-Lorente, A. y Lizasoáin, O. (1992). La Pedagogía Hospitalaria en Europa: ha historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, 4 (1), 49-67.
- Polaino, A. y Ochoa, B. (1998). Un estudio acerca de la satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Acta Pediátrica Española*. 56 (2), 100-108.
- Polaino, A. y Vargas, T. (1996). *La Familia del Deficiente Mental*. Madrid: Pirámide.
- Prado, C., Azcona, I., Rodríguez, E., y Hernandez, M. (2007). La comunicación en oncología pediátrica desde el punto de vista del cirujano. *Psicología*, 4 (1), 197-202.
- Prugh, D., Staub, E., Sands, H., Kirschbaum, R., y Lenihan, E. (1953). A study of the emotional reactions of children and families to hospitalization and illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 23, 70-106.
- Quaglia, M. C. y Beier, S. (1997). Serviço Social Hospitalar: intervenções na pediatria. In: Carvalho, P. R. A. y Ceccim, R. B. (orgs). *Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade.
- Quilles, J. y Carrillo. (2000). *Hospitalización Infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva, 3-50.
- Quiles, M. y Pedroche, S. (2000). El papel de los padres en la preparación psicológica a la hospitalización infantil. In J. Ortigosa y F. Méndez (eds). *Hospitalización infantil: Repercusiones psicológicas. Teoría y Práctica*, (pp. 155- 174). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Quintana, J. M. (1986). *La Pedagogía Hospitalaria. Ponencia I Encuentro de Profesores de EGB en centros hospitalarios*. Murcia: CEP.

- Rajmil, L., Herdman, M., Sanmamed, M., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., Simeón, M., Auquier, P. y European Kidscreen Group (2004). Generic Health-related Quality of life Instruments in children and adolescents: a Qualitative Analysis of Content, *Journal of Adolescent Health*, 34, 37-45.
- Ramsitu, P. (1999). Needs of parents of the child hospitalized with acquired brain damage. *International Journal of Nursing Studies*. 36, 209-216.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach, B., Bruil, J., Dur, W., Rajmil, L. European Kidscreen Group (2001). Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Soz – Präventivmed*.46, 294-302.
- Redd, W. H., Jacobsen, P. B., Die-trill, M., Dermatis, H., Mcevoy, M. y Holland, J. C. (1987). Cognitive/attentional distraction in the control of conditioned nausea in pediatric cancer patients receiving chemotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55 (3), 391-395.
- Reis, M. G., Glashan, R. Q. (2001). Adultos hipertensos hospitalizados: percepção de gravidade da doença e de qualidade de vida. *Rev Latino-americana de Enfermagem*, v. 9, n. 3, p. 51-57, mai. 2001. Acesso em: 15 jun. 2006.
- Desde: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n3/11498.pdf>
- Reis, J. C. (1998). *O sorriso de Hipócrates: A integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*. Lisboa: Veja
- Reisland, N. (1983). Cognitive maturity and the experience of fear and pain in hospital. *Social Science and Medicine*, 17, 1389-1395.

- Rejane, F. (2006). As possibilidades da actividade pedagógica como tratamento sócio-afectivo da criança hospitalizada. *Revista Portuguesa de Educação*, 19 (1), (pp.95-128). CIED - Universidade do Minho, Braga.
- Roberston, J. (1972). *Jeunes enfants a l'hôpital*. Le Centurion edit. Coll "Infirmières d'Aujourd'hui.
- Rodríguez Marín, J. (1995). *Psicología Social de la salud*. Madrid: Síntesis Psicología.
- Rodríguez Sacristán, J. (1994). El niño enfermo y sus reacciones psicológicas. In A. Seva Díaz (Coord.): *Psicología Médica. Bases psicológicas de los estados de salud y enfermedad* (pp. 485-497). Zaragoza: INO Reproducciones.
- Rolland, J. (2000). Chronic Illness and the Family Life Cycle. En B. Cater y McGoldrick, *The changing family lyfe cycle*. Boston: Allyn and Bacon.
- Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Law, M., y Streiner, D. L. (2001). Health-related quality of life in childhood disorders: A modified focus group technique to involve children. *Quality of Life Research*, 10, 71-79.
- Rueda, E. (1997). ¿Aprende un niño en el hospital? In Torres, J. A. (Coord.): *La innovación de la Educación Especial*. Universidad de Jaén.
- Rutter, M. (1981). *Maternal deprivation reassessed*. Harmondsworth, Middx: Penguin Books.
- Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In J. Rolf, A. Masten, D. Cicchetti, K. Nuechterlein, y S. Weintraub (Eds.), *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Rutter, M., y Rutter, M. (1993). *Developing minds: challenge and continuity across the* York: Basic Books.
- Rutter, M. y Quinton, D. (1976). Early hospital admissions and later disturbances of behavior-an attempted replication of Douglas's finding. *Development of Medicine and Children Neurology*, 18, 447-459.
- Sabatés, A. L. y Borba, R. I. H. (2005). As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. *Rev. Lat-Americana de Enfermagem*, 13 (6), 963-973.
- Sabeh, E. (2000). *Una aproximación inicial al estudio de la calidad de vida en la infancia: la perspectiva de los niños en España y Argentina*. Universidad de Salamanca. Proyecto de Investigación no publicado.
- Saggese, E. S. R. e Maciel M. (1996). O brincar na Enfermaria Pediátrica: recreação ou instrumento terapêutico? *Pediatria Moderna*, 32 (3), 290-292.
- Salmon, K. (2006). Preparing Young Children for Medical Procedures: taking account of memory. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 859-861.
- Samardakiewicz, M. y Kowalczyk, J. R. (2005). To cure a child with cancer. The principal of bio- psychosocial support. *Medycyna wieku rozwojowego*, 9, 539-600.
- Sánchez Manzano, E. (1995). *Psicopedagogía y Educación Especial*. Madrid: Complutense.
- San Martin, H. (1988). La noción de salud y enfermedad. In H. San Martín (ed.). *Salud y Enfermedad*, 4ª ed., (pp. 7-13). Ediciones científicas: La Prensa Mexicana.

- Sangrador, J.L. (1986). El médico físico construído y la interacción social. In Jiménez Burillo, F. y Aragonés, J. I. (Comp.). *Introducción a la Psicología Ambiental*. Madrid: Alianza.
- Santos, C. T. e Sebastiani, R. W. (2003). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. Angerami, V. A (Org.). *E a psicologia entrou no hospital...* São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Schalock, R. L. (1996a). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. L. Schalock (ed). *Quality of life, vol. 1: conceptualization and measurement* (pp.123-139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1996b). The quality of children's lives. In A .H. Fine y N. M. Fine (Eds), *Therapeutic recreation for exceptional children. Let me in, I want to play* (pp. 83-94). (Second edition). Illinois: Charles Thomeas.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S. y Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31 (2), 181-190.
- Schalock, R. L., Garder, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations communities, and systems*. Washington, DC: American Association on intellectual and Developmental Disabilities (Traducido ao castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS).
- Schalock, R.L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (en prensa). Quality of Life Model Development in the Field of Intellectual

- Disability. In R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. New York: Springer.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. In M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-41). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida-Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de Vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*. 9 (2) 9-21.
- Seil, E. M. F., y Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.580-588. Acesso em: 14 Jan. 2005.
- Desde: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v20n2/27.pdf>
- Serradas, F. M. (2002). *La acción educativa como alternativa en la reducción de la ansiedad en el niño hospitalizado*. (Tesis Doctorado). Universidade de Salamanca. Salamanca.
- Serrão, D. (2005). A Qualidade de Vida na Academia Pontifícia para a Vida. *Sonhar*, 1, 129-131.
- Sheldon L. (1997). Hospitalizing children: a review of the effects. *Nurs Stand* 12 (1), 44-47.

- Sherlock, M. S. M. (1988). Programa de recreação na Unidade Pediátrica do Hospital Universitário Walter Cantídio – UFC: uma experiência de integração ensino-serviço. *Revista de Psicologia, 2 (6)*, 47-50.
- Siegel, L. J. (1983). Hospitalization and medical care of children. In: C. E. Walker y M. C. Roberts (Orgs.), *Handbook of clinical child psychology* (pp. 1089-1109). New York: Wiley Series on Personality Processes.
- Sikilero, A. S. (1997). Recreação: uma proposta terapêutica. In: Carvalho, P. R. A., Ceccim, R. B. (Orgs). *Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida*. (pp. 59-65). Porto Alegre: Editora da Universidade.
- Silva, M. A. D., y Marchi, R. (1997). *Saúde e qualidade de vida no trabalho*. São Paulo: Best-seller.
- Silva, M. R. S. (2003). *A construção de uma trajetória resiliente durante as primeiras etapas do desenvolvimento da criança: o papel da sensibilidade materna e do suporte social*. Tese de doutorado, Programa de Pós-graduação em enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.
- Silva, M. R. S. S., Lunardi, V. L., Lunardi Filho, W. D. y Tavares, K. O. (2005). *Resiliência e promoção da saúde*. Texto e Contexto-Enfermagem, 14 (n. spe). Recuperado em 29 de janeiro, 2009, da Scielo (Scientific Eletronic Library On Line): www.scielo.br
- Soares, M. (2002). *A Criança Hospitalizada: Análise de um programa de Atividades Preparatórias para o Procedimento Médico de Inalação*. Tese Apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para a obtenção do grau de Doutor em Psicologia.

- Soares, M. R. Z. y Zamberlan, M. A. T. (2001). A inclusão do brincar na hospitalização infantil. *Estudos de Psicologia* 18 (2), 64-69. Campinas-São Paulo: Brasil.
- Soto, J., Planes, M. y Gras, M. E. (2003). Las emociones como variables relacionadas con el cambio de hábitos de salud en familiares y amigos próximos de enfermos de cáncer. *Psicología*, 1, 75-82.
- Spieth, L. E., y Harris, C. V. (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents. In integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 175-193.
- Spieth, L. E. (2001). Generic health-related quality of life measures for children and adolescents. In H. M. Koot y J. L. Wallander (Eds.), *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp. 49-88). New York: Brunner-Routledge.
- Stainback, S. y Staiback, W. (1992) *Curriculum considerations in inclusive Classrooms Facilitating Learning for all Students*. Paul Broobers: Baltimore.
- Stainback, S., y Stainback, W. (1999). *Aulas inclusivas*. Narcea: Madrid
- Stacey, M. (1979). *The practical implications of our conclusions*. In: Hall D, Stacey M. *Beyond Separation*. Londres.
- Steele, R. G., y Roberts, M. C. (2005). *Handbook of mental health services for children, adolescents, and families*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Testa, M. A. y Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality of life outcomes. *N Engl Journal Medecin*, 334, 835-840.

- Trinca, A. M. T. (2003). *A intervenção terapêutica breve e a pré-cirurgia infantil: o procedimento de desenhos-estórias como instrumento de intermediação terapêutica*. São Paulo: Vetor.
- Uman, L. S., Chambers, C. T., McGrath, P. J. y Kisely, S. (2008). A systematic review of randomized controlled trials examining psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents: an abbreviated Cochrane Review. *Journal of pediatric psychology*, 2, 1-13.
- Verderi, E. (2002). *Educação postural e qualidade de vida*. Acesso em: 25 out. 2005.
- Desde: <http://www.programapostural.com.br/>
- Verdugo, M. A. (2000). Autodeterminación y calidad de vida en los alumnos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*, 3 (3), 5-11.
- Verdugo, M. A. (2006). *Como Mejorar la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad- Instrumentos y Estrategias de Evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). La Escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38, 37-56.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38, 57-72.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). La Escala FUMAT de evaluación de la calidad de vida de personas mayores y con discapacidad. Salamanca: INICO.

- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008). *Formulario de la Escala Gencat de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía. Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M., A., Gómez, L, E., Arias, B. y Navas, P. (2010). Aplicación del Paradigma de Calidad de Vida: construcción de escalas de evaluación e investigación. In: Verdugo, M. A., Crespo, M. y Nieto, T. (Coord). *VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad* (pp.31-33). Salamanca: INICO.
- Vernon, D., Foley, J., Sipowicz, R. y Schulman, J. (1965). *Psychological responses of children to hospitalisation and illness*. Springfield, Illinois: C. C. Thomas.
- Viana, M. (1991). *A Criança e o seu Internamento*. Saúde Infantil XIII, 125-130.
- Viana, A. (1994). Calidad de vida. *Ann Med Intern, 2*, 359-361.
- Vieira, L. S. (2009). O trabalho dá saúde? In J. P. Cruz, S. N de Jesus e C. Nunes, C. (Coord.). *Bem-estar e qualidade de vida – contributos da psicologia da saúde*, (pp. 267-284). Alcochete: Textiverso.
- Vygotsky, L. S. (2000a). *A Formação Social da Mente: o Desenvolvimento dos Processos Psicológicos Superiores*. São Paulo: Martins Fontes.
- Vygotsky, L. S. (2000b). *Pensamento e Linguagem*. São Paulo: Martins Fontes.
- Wallander, J. L., Schmitt, M., y Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology. 57 (4)*, 571-585.

- Wallander, J. L. (2001). Theoretical and developmental issues in quality of life for children and adolescents. In H. M. Koot y J. L. Wallander (Eds.), *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp. 23-45). New York: Brunner-Routledge.
- Walker, C. (1988). Use of art and play therapy in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 6: 121. Desde: www.sagepublications.com
- Walsh, F. (2005). *Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Argentina: Amarrortu Editores.
- Warnock, H. M. (1978). *Special Educacional Needs. Report of the committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and young people*. London.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.
- WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality Life Res*, 2, 153-159.
- WHOQOL (1948). *Officials Records of the World Health Organization*, no.2, p. 100. United Nations, World Health Organization. Geneve, Interim Comission.
- Willis, D., Elliot, C., y Jay, S. (1982). Psychological effects of physical illness and its concomitants. In J. Tuma (Ed.), *Handbook for the practice of pediatric psychology* (pp. 28-66). New York: Wiley.
- Zannon, C. M. L. da C. (1991). Desenvolvimento psicológico da criança: questões básicas relevantes à intervenção comportamental no ambiente hospitalar. *Teoria e Pesquisa*, 7 (2), 119-136.

LEGISLAÇÃO REFERIDA

Lei nº2 /81 de 10 de Agosto

Despacho DGH/310-72 de 6 de Agosto

Despacho 20/05/88 Dr nº90, 18/04, 1988

Orden Edu/1169 /2009 de 22 Maio Consejería de Educación

APÊNDICES

10. APÊNDICES

10.1. PLANIFICAÇÃO DA TELEAULA

Bloco de notas

Teleaula

Esta actividade destina-se aos alunos internados no Hospital D. Estefânia e aos alunos de uma escola da comunidade, a escola de referência EB1 Infante D. Henrique.

Objectivo

Minimizar o isolamento das crianças internadas e promover a socialização e a solidariedade.

Material necessário

Computador com placa *Picture Tel* e câmara de vídeo.

Organização da sala de aula

O computador é deslocado para uma zona mais central da sala e os alunos são dispostos em semicírculo, consoante a patologia de cada criança. Muitas das crianças internadas deslocam-se à sala de aula em cadeiras de rodas ou com outros aparelhos auxiliares de locomoção. Isso obriga a uma disposição diferente da sala, criando-se espaços adaptados às necessidades de cada um.

Preparação da teleaula

A aula de videoconferência é previamente preparada pelas professoras, quer a do hospital, quer a da escola de referência. Esta preparação é realizada por videoconferência e/ou reunião presencial, e ultimada via telefone.

Os alunos nas suas turmas leram a história *O Príncipe Rã*, conto escolhido de acordo com o tema *Aprender... com valores*. Lida a história, exploraram-na oralmente e fizeram o reconto escrito.

Desenvolvimento da actividade

A teleaula teve a duração de cerca de uma hora e, durante este tempo, a turma do 3.º ano da EB1 Infante D. Henrique teatralizou a história com vestuário da época. Os alunos do hospital identificaram os personagens, com referência à participação e envolvimento de cada um. No fim, fizeram um debate sobre os aspectos mais importantes referenciados na história.

*O sistema de videoconferência é utilizado pela escola do Hospital D. Estefânia desde 1998, com a intervenção e o apoio do Centro de Avaliação das Novas Tecnologias de Informação e Comunicação (CANTIC).

Armanda Nunes

Escola do 1.º ciclo do Hospital D. Estefânia

Fonte: Revista Noesis, p.13

10.2. FORMATO DE AUTORIZAÇÃO DOS PAIS

Estimados Senhores,

Desde o Departamento de Didáctica, Organização e Métodos de Investigação da Universidade de Salamanca (Espanha) estamos realizando um trabalho de investigação, com o título: **Estudo da saúde e a qualidade de vida percebida pelas crianças hospitalizadas em Portugal**, dirigido pela Professora Doutora Francisca González Gil, o qual constituirá um dos meus trabalhos de Investigação, correspondentes ao Programa de Doctorado “Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación”.

O dito trabalho, pretende realizar uma análise-valorização das necessidades que a distintos níveis percebem as crianças hospitalizadas.

Para isso, solicitamos a sua colaboração como pai, mãe ou representante legal, autorizando-nos para realizar à criança uma entrevista, salvaguardando em todo o momento a confidencialidade e o anonimato da criança/na análise e no tratamento dos dados.

Muito obrigada pela sua colaboração. Atentamente,

Assinado. M. Goretti Costa Lopes

Eu,.....Pai/mãe/representante legal da criança.....dou a minha autorização para a realização da entrevista ao menino(a).

Para que conste, assino a presente a ____ de ____ de 2007.

Assinado:_____

10.3. QUESTIONARIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA: KINDL (González-Gil, Jenaro e Ortiz, 2001), TRADUZIDO E ADAPTADO DE KINDL (Bullinger e Ravens-Sieberer, 1997).

ITENS	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Sempre
1) Sou bom(boa) nos estudos	1	2	3	4	5
2) Estou cansado(a) e de mau humor	5	4	3	2	1
3) Sinto-me doente ou com vontade de vomitar	5	4	3	2	1
4) Os meus pais são bons para mim	1	2	3	4	5
5) Sinto-me tenso(a)	5	4	3	2	1
6) Durmo bem	1	2	3	4	5
7) Brinco com os meus amigos quando me visitam	1	2	3	4	5
8) Gosto das aulas que há no hospital	1	2	3	4	5
9) Estou cansado(a) e como sem forças	5	4	3	2	1
10) Dou-me bem com os meus pais	1	2	3	4	5
11) Não tenho vontade de fazer nada	5	4	3	2	1
12) Os deveres parecem-me muito difíceis	5	4	3	2	1
13) Aqui brinco ou realizo muitas actividades divertidas	1	2	3	4	5
14) Discuti com alguém	5	4	3	2	1
15) Penso que sou inteligente e tenho boas ideias	1	2	3	4	5
16) As coisas são difíceis para mim	5	4	3	2	1
17) Estou contente e de bom humor	1	2	3	4	5
18) Sinto-me mal	5	4	3	2	1
19) A minha família trata muito bem de mim	1	2	3	4	5
20) Sinto dificuldades de concentração	5	4	3	2	1
21) Estou distraído(a) e preocupado(a)	5	4	3	2	1
22) Divirto-me e rio-me muito	1	2	3	4	5
23) Divirto-me com os meus amigos	1	2	3	4	5
24) Sinto muitas dores	5	4	3	2	1
25) Sinto-me bem	1	2	3	4	5
26) Sinto-me pouco seguro(a) de mim mesmo(a)	5	4	3	2	1
27) Toda a gente me incomoda	5	4	3	2	1
28) As pessoas animam-me para que eu fique bom(boa)	1	2	3	4	5
29) Os médicos e/ou enfermeiros tiveram que me ralhar	5	4	3	2	1
30) Estou nervoso(a) e inquieto(a)	5	4	3	2	1
31) Estou orgulhoso(a) da maneira como faço as coisas	1	2	3	4	5
32) Sinto-me animado(a) e optimista	1	2	3	4	5
33) Dói-me o corpo todo	5	4	3	2	1
34) As crianças do hospital vêm-me visitar para brincarem comigo	1	2	3	4	5
35) Tudo o que tento fazer fica bem feito	1	2	3	4	5
36) Tudo me deixa nervoso(a).	5	4	3	2	1
37) Sinto-me forte e cheio(a) de energia	1	2	3	4	5
38) Sinto-me muito sozinho(a)	5	4	3	2	1
39) Chateio-me quando as coisas não me correm bem	5	4	3	2	1
40) Sinto-me contente comigo mesmo(a)	1	2	3	4	5

10.4. QUESTIONÁRIO SOBRE SAÚDE GERAL, SF-36 (González-Gil, Jenaro e Ortiz, 2001). TRADUZIDO E ADAPTADO DO SF-36 (Ware, 1992).

Agora vamos falar da tua saúde **antes** de entrares no hospital.

1- Como dirias que é o teu estado de saúde?

excelente (5) muito bom (4) bom (3) normal (2) mau (1)

2- Comparando o teu estado de saúde actual com o que tinhas há um ano, como dirias que é a tua saúde agora:

muito melhor (5) ligeiramente melhor (4) mais ou menos igual (3)
 ligeiramente pior (2) muito pior (1)

3- Pensa num dia normal. Achas que o teu estado de saúde te limita na realização de alguma das seguintes actividades? Até que ponto?

A• Actividades que requerem energia: correr ou fazer desporto, levantar algo pesado, etc.

muito (1) um pouco (2) nada (3)

B• Actividades moderadas: jogar matraquilhos, patinar, etc.

muito (1) um pouco (2) nada (3)

C• Transportar a pasta escolar

muito (1) um pouco (2) nada (3)

D• Subir vários lanços de escadas

muito (1) um pouco (2) nada (3)

E• Subir um lanço de escadas

muito (1) um pouco (2) nada (3)

F• Agachar-te ou ajoelhar-te

muito (1) um pouco (2) nada (3)

G• Andar mais de um quilómetro

muito (1) um pouco (2) nada (3)

H• Andar várias ruas

muito (1) um pouco (2) nada (3)

I• Andar por uma rua

muito (1) um pouco (2) nada (3)

J• Tomar banho ou vestir a roupa sozinho(a)

muito (1) um pouco (2) nada (3)

4. Durante as últimas 4 semanas, devido ao teu estado de saúde, tiveste algum dos seguintes problemas para realizar as tuas tarefas?

A• Tiveste que dedicar menos tempo às tarefas da escola ou a outras actividades

SIM (1) NÃO (2)

B• Tiveste que fazer menos actividades do que as que tu gostarias?

SIM (1) NÃO (2)

C• Não pudeste fazer algumas actividades

SIM (1) NÃO (2)

D• Tiveste que te esforçar mais do que antes para fazer as tuas tarefas?

SIM (1) NÃO (2)

5. Durante as últimas 4 semanas, devido aos teus sentimentos (por ex. nervosismo, tristeza, medo), tiveste algum dos seguintes problemas para realizar as tuas tarefas?

A• Tiveste que dedicar menos tempo às tarefas da escola ou a outras actividades

SIM (1) NÃO (2)

B• Tiveste que fazer menos actividades do que as que tu gostarias?

SIM (1) NÃO (2)

C• Não realizaste as tarefas da escola ou outras actividades com tanto cuidado como é habitual?

SIM (1) NÃO (2)

6. Durante as últimas 4 semanas, até que ponto os teus problemas de saúde ou os teus sentimentos influenciaram as actividades que realizas habitualmente com a tua família, amigos, vizinhos?

muito (1) bastante (2) de forma normal (3) um pouco (4) nada (5)

7. Como foram as tuas dores durante as últimas 4 semanas?

não tive (6) muito suaves (5) suaves (4) normais (3) fortes (2) muito fortes (1)

8. Durante as últimas 4 semanas, as tuas actividades escolares ou em casa foram influenciadas pelas tuas dores?

muito (1) bastante (2) de forma normal (3) um pouco (4) nada (5)

9. Durante as últimas 4 semanas,

A• Sentiste-te cheio(a) de energia?

sempre (6) quase sempre (5) frequentemente (4) algumas vezes (3) quase nunca (2) nunca (1)

B. Estiveste nervoso(a)?

sempre (6) quase sempre (5) frequentemente(4)
 algumas vezes (3) quase nunca (2) nunca (1)

C• Estavas tão deprimido(a) que nada te podia alegrar?

sempre (6) quase sempre (5) frequentemente (4)
 algumas vezes (3) quase nunca (2) nunca (1)

D• Estiveste tranquilo(a)?

sempre (6) quase sempre (5) frequentemente (4)
 algumas vezes (3) quase nunca (2) nunca (1)

E• Tiveste muita energia?

sempre (6) quase sempre (5) frequentemente (4)
 algumas vezes (3) quase nunca (2) nunca (1)

F• Sentiste-te desanimado(a)?

sempre (6) quase sempre (5) frequentemente (4)
 algumas vezes (3) quase nunca (2) nunca (1)

G• Sentiste-te esgotado(a)?

Apêndices

sempre (6) quase sempre (5) frequentemente (4)

algumas vezes (3) quase nunca (2) nunca (1)

H• Sentiste-te feliz?

sempre (6) quase sempre (5) frequentemente (4) algumas vezes (3)
quase nunca (2) nunca (1)

I• Sentiste-te cansado(a)?

sempre (6) quase sempre (5) frequentemente (4)

algumas vezes (3) quase nunca (2) nunca (1)

10. Durante as últimas 4 semanas, até que ponto os teus problemas de saúde ou os teus sentimentos influenciaram as tuas actividades sociais, como visitar a tua família, os teus amigos, etc.?

sempre (1) quase sempre (2) algumas vezes (3)

quase nunca (4) nunca (5)

Assinala até que ponto é verdadeira ou falsa cada uma das seguintes afirmações:

11. Parece que adoço com mais facilidade do que o resto das pessoas

totalmente verdadeiro (1) quase verdadeiro (2) não sei (3)

quase falso (4) totalmente falso (5)

12. Tenho uma saúde tão boa como a de qualquer pessoa que conheço

totalmente verdadeiro (5) quase verdadeiro (4) não sei (3)

quase falso (2) totalmente falso (1)

13. Creio que o meu estado de saúde vai piorar

totalmente verdadeiro (1) quase verdadeiro (2) não sei (3)

quase falso (4) totalmente falso (5)

14. O meu estado de saúde é excelente

totalmente verdadeiro (5) quase verdadeiro (4) não sei (3)

quase falso (2) totalmente falso (1)

**10.5.QUESTIONÁRIO DE PERCEPÇÃO SUBJECTIVA DA HOSPITALIZAÇÃO –
CPSH - ELABORADO POR González-Gil, Jenaro y Ortiz, (2001), TRADUZIDO
PARA LÍNGUA PORTUGUESA.**

HOSPITAL.....
NÚMERO DE CRIANÇAS INTERNADAS NO DIA QUE SE PASSA A ENTREVISTA
- número total:
- número de crianças possíveis:
- número de crianças entrevistadas:
- número de crianças possíveis não entrevistadas:
DATA DA ENTREVISTA:.....

PERGUNTAS GERAIS (a completar com base nos históricos médicos)

- Idade.....
- Sexo
- Nº dias que vai estar hospitalizado durante este internamento.....
- Nº dias hospitalizado no último ano.....
- Nº de hospitalizações prévias e as razões do ingresso:
-
- Diagnóstico médico pelo qual está actualmente hospitalizado
-
- Outros diagnósticos prévios ou frequentes/concurrentes
-

CAUSA DA HOSPITALIZAÇÃO

(Assegurar neste apartado que se dão à criança suficientes opções de resposta para evitar uma recolha pobre de informação)

- ¿Quantos dias vais ficar neste internamento?.....
- ¿Porque estás hospitalizado?
-
- ¿Que te vão fazer?
-
- ¿Já te explicaram?.....
- SIM:
- ¿Quem?

- ¿Gostavas que fosse outra pessoa a explicar-te?, ¿Quem?

NÃO:□.....

- ¿Gostavas que te explicassem?

- ¿Quem gostavas que te explicasse?

ACTIVIDADES

- ¿Que tens feito durante os dias que estás hospitalizado?:
(En caso de não resposta ou de esta ser demasiado genérica, sugerir possíveis actividades e pessoas com quem as tenha realizado, seguindo o modelo/padrão abaixo indicado)

1) Actividades lúdicas (jogar, ver a televisão, passear, ler, etc) sózinho
.....

2) Actividades lúdicas com outras crianças internadas

3) Actividades lúdicas com profissionais
.....

4) Actividades lúdicas com outras crianças não internadas

5) Actividades lúdicas com adultos, familiares.....

6) Actividades escolares (de revisão, recuperação, etc) sózinho.....

7) Actividades escolares com outras crianças internadas.....

8) Actividades escolares com profissionais

9) Actividades escolares com outras crianças não internadas.....

10) Actividades escolares com adultos, familiares.....

11) Actividades realizadas no computador :

A) ¿Durante a tua estadia no hospital já podeste utilizar os computadores?

Apêndices

- B) ¿Vais utiliza-los durante a tua estadia no hospital?
- C) ¿Para quê? (jogos, ligação através da internet com a tua escola, etc.)
- 12) ¿o que é que mais gostavas de ter feito?(A); ¿Por qué não o fizeste? (B)
-
- 13) ¿O que é que mais gostaste de fazer?; ¿Porquê?
-
- 14) ¿Aborreceste-te em algum momento? Quando.....
-
- 15) ¿Estranhaste alguma coisa (sentiste falta de alguma coisa)? O quê.....
-
- 16) ¿Estranhaste alguém (sentiste a falta de alguém)? Quem
-

O HOSPITAL

- 17) Embora ninguém goste de estar no hospital, concerteza encontraste aquí coisas que tu gostaste. Quais são essas coisas? Porquê?
-
- 18) Sobre o teu quarto/enfermaria:
- A. ¿O que é que mais gostas?
- B. ¿O que é que menos gostas?
- C. ¿Como gostarias que fosse?
- 19) Sobre la planta (piso ou andar):
- A. ¿O que é que mais gostas?
- B. ¿O que é que menos gostas?
- C. ¿Como é que gostarias que fosse?
- 20) Sobre o consultório do médico:
- A. ¿O que é que mais gostas?
- B. ¿O que é que menos gostas?
- C. ¿Cómo é que gostavas que fosse?
- 21) Sobre as enfermeiras:
- A. ¿O que é que mais gostas?
- B. ¿O que é que menos gostas?

C. ¿Como gostarias que fossem?

22) Sobre os médicos:

A.. ¿O que é que mais gostas?

B.. ¿O que menos gostas?.....

C.. ¿Como gostarias que fossem?

23) ¿O que achas dos horários do hospital?

.....

24) ¿O que achas das comidas? ¿Gostas?

.....

SENTIMIENTOS

¿Sentiste-te em algum momento:

Preocupado, ¿Quando?, ¿porquê?

.....

25) Nervoso, ¿Quando?, ¿porquê?.....

.....

26) Aborrecido, irritado, farto, enjuado ¿Quando?, ¿porquê?.....

.....

27) Contente / Alegre, ¿Quando?, ¿porquê?

.....

28) Triste, ¿Quando?, ¿porquê?.....

.....

29) Assustado, ¿Quando?, ¿porquê?

.....

30) Entretido, bem humorado ¿Quando?, ¿porquê?

.....

.....

COMENTÁRIOS FINAIS DA ENTREVISTA

¿Há alguma pergunta que nos desejas fazer ou alguma dúvida ou preocupação sobre a qual nos queiras falar?

.....

.....

.....

OBSERVAÇÕES DO ENTREVISTADOR

.....

.....

.....

.....

.....

