



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DA CLÍNICA

Mariana Gonçalves Pastega

A QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA DURANTE A INTERNAÇÃO HOSPITALAR

-São Carlos-

Abril/2016



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DA CLÍNICA

Mariana Gonçalves Pastega

A QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA DURANTE A INTERNAÇÃO HOSPITALAR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gestão da Clínica do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de São Carlos, para obtenção do título de Mestre em Gestão da Clínica.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim

Co-orientadora: Profa. Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba

-São Carlos-

Abril/2016

Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da Biblioteca Comunitária UFSCar
Processamento Técnico
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

P291q Pastega, Mariana Gonçalves
A qualidade de vida da criança durante a internação
hospitalar / Mariana Gonçalves Pastega. -- São Carlos
: UFSCar, 2016.
184 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de
São Carlos, 2016.

1. Criança hospitalizada. 2. Jogos e brinquedos.
3. Qualidade de vida. I. Título.



FOLHA DE APROVAÇÃO

MARIANA GONÇALVES PASTEGA

“A QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA DURANTE A INTERNAÇÃO HOSPITALAR”

Trabalho de Conclusão de mestrado apresentado à Universidade Federal de São Carlos para obtenção do Título de Mestre junto ao Programa de Pós-graduação em Gestão da Clínica.

DEFESA APROVADA EM 18/04/2016

COMISSÃO EXAMINADORA:

- Prof.^ª Dr.^ª Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim - UFSCar
- Prof.^ª Dr.^ª Cristiane Miryam Drumond de Brito - UFMG
- Prof.^ª Dr.^ª Adriana Barbieri Feliciano - UFSCar

Linha de Pesquisa: Gestão do Cuidado

Orientadora: Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim

Primeiramente dedico este trabalho a todas as crianças que vivenciam momentos difíceis durante a hospitalização, em especial àquelas que por meu caminho passaram, deixando encantamento, afeto e aprendizagem. Dedico também aos amores da minha vida: minha mãe, meu pai, meu noivo Tiago e minha querida Vó Deyse por todo incentivo e força.



Aquarela - Toquinho

“Numa folha qualquer eu desenho um sol amarelo
E com cinco ou seis retas é fácil fazer um castelo
Corro o lápis em torno da mão e me dou uma luva
E se faço chover com dois riscos tem um guarda chuva
Se um pinguinho de tinta cair num pedacinho azul do papel
Num instante imagino uma linda gaivota a voar no céu.
Vai voando, contornando a imensa curva Norte e Sul
Vou com ela, viajando, Havaí, Pequim ou Istambul
Pinto um barco a vela branco, navegando, é tanto céu e mar num beijo azul
Entre as nuvens vem surgindo um lindo avião rosa e grená
Tudo em volta colorindo, com suas luzes a piscar
Basta imaginar ele está partindo, sereno, indo
E se a gente quiser ele vai pousar
Numa folha qualquer eu desenho um navio de partida
Com alguns bons amigos bebendo de com a vida
De uma América a outra consigo passar num segundo
Giro um simples compasso e num círculo eu faço o mundo
Um menino caminha e caminhando chega no muro
E ali logo em frente, a esperar pela gente o futuro está
E o futuro é uma astronave que tentamos pilotar
Não tem tempo nem piedade, nem tem hora de chegar
Sem pedir licença muda nossa vida, depois convida a rir ou chorar
Nessa estrada não nos cabe conhecer ou ver o que virá
O fim dela ninguém sabe bem ao certo onde vai dar
Vamos todos numa linda passarela
De uma aquarela que um dia, enfim, descolorirá
Numa folha qualquer eu desenho um sol amarelo (que descolorirá)
E com cinco ou seis retas é fácil fazer um castelo (que descolorirá)
Giro um simples compasso e num círculo eu faço o mundo (que descolorirá)”

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por todas as oportunidades em minha vida, pela força e fé para realizar todos meus sonhos, planos, e concluir este trabalho.

Agradeço carinhosamente a minha querida Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim, a Regis, primeiramente por ter me apresentado o hospital e ter-me feito descobrir a paixão de ser terapeuta ocupacional do contexto hospitalar, pela inspiração, e tudo que me ensinou ao longo da graduação e deste trabalho de mestrado, pelo que sou e acredito do meu trabalho. Por ter sido persistente e acolhedora, por segurar em minha mão e me fazer acreditar que conseguiria. Eterna gratidão.

Agradeço aos amores da minha vida, meus pais, Antônia e Fernando, por nunca medirem esforços para a realização de todos seus sonhos, pelo incentivo, apoio e nosso infinito amor.

Agradeço o meu amor, Tiago, pelo apoio, força e ajuda na vida, e neste trabalho. Agradeço por todas nossas conquistas, planos e sonhos. Obrigada por abrir mão de muitos momentos para que este trabalho fosse concluído.

Agradeço a todos meus familiares, em especial minha amada Vó Deyse, as minhas queridas tias Cláudia e Denise, e aos meus primos, por sempre acreditarem em mim e apoiarem em todos meus sonhos, escolhas e trabalhos.

Agradeço a querida Leticia M. V. Fangel, a quem tenho imensa admiração e carinho, por tudo que pude aprender, por toda inspiração e amizade. Agradeço imensamente por ter me apresentado o AUQEI, pela ajuda desde o início deste projeto, hoje uma dissertação.

Agradeço aos amigos da minha vida, em especial a Letícia por nunca me desamparar nas necessidades, Taiana, Marília e Sergio pela nossa eterna amizade. A minha querida amiga Adriana Moniz, por mesmo à distância se fazer presente em minha vida. Agradeço, também, as pessoas que por meu caminho passaram durante o mestrado, e a todos que de algum modo contribuíram, incentivaram e acreditaram.

Agradeço as pessoas maravilhosas que compartilham do meu cotidiano por todo apoio, em especial a Carolina Vieira, pela parceria, amizade, incentivo e força, que fazem diferença em minha vida e foram imprescindíveis para a conclusão desta dissertação. Agradeço também a Camila Mesquita, ambas por acreditarem em meu trabalho, por me fazer superar as dificuldades diárias, me fortalecer e fazer com que eu me encante cada vez mais com o hospital.

Por fim, agradeço a todas as crianças hospitalizadas que participaram e tornaram esse trabalho possível, a todas que passaram por meu caminho e que fazem eu acreditar e me encantar todos os dias com o trabalho da Terapia Ocupacional Hospitalar. Em especial, minha pequenina Brendinha, pela autorização do uso do desenho, por todo afeto, aprendizado e exemplo de superação. Por permitir que em uma imagem fosse expresso o resgate do universo infantil e da qualidade de vida durante a hospitalização, a manutenção da criança ativa, produtiva, criativa, junto à família e equipe, e em especial ao estímulo proveniente do trabalho da terapia ocupacional.

RESUMO

A infância é caracterizada por um processo de desenvolvimento em que o brincar é fundamental para a qualidade de vida. Apesar disso, na hospitalização estudos indicam alterações no desempenho do brincar, conseqüentemente, na qualidade de vida infantil. Propôs-se avaliar a qualidade de vida da criança durante a internação hospitalar. Trata-se de uma pesquisa descritiva, de corte transversal, que se propôs comparar dois grupos (Grupo 1) na ausência de brinquedoteca ou brinquedo permanente em enfermaria pediátrica e outro na presença (Grupo 2). Foram entrevistadas 12 crianças, 8 pertencentes ao Grupo 1 e 4 ao Grupo 2, com idade de seis a 12 anos. Utilizou-se o instrumento Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé (AUQEI) e entrevista com os participantes e seus responsáveis. Os resultados mostraram, no Grupo 1, a possibilidade de interação e o brincar entre as crianças, diferente do Grupo 2 em que se notou restrições ao quarto individual (leito-box). Quanto ao brinquedo permanente, não foi observada efetividade quanto ao acesso e à utilização por livre demanda, obtendo-se resultados satisfatórios em relação ao brincar no atendimento de terapia ocupacional. Verificou-se que as crianças que brincaram referiram sentimentos positivos (felicidade) durante a vivência da hospitalização. Na aplicação do AUQEI, verificou-se, no Grupo 1, que 37,5% das crianças apresentaram prejuízos na qualidade de vida, mediana 49,5 com D.P.= 5,88, acima do corte de 48 esperado para satisfatória qualidade de vida. No Grupo 2, o prejuízo foi apontado em 75% dos casos, mediana 46.5 com D.P.= 4,65, portanto, abaixo do esperado. Estatisticamente não foram observadas diferenças significativas pelo teste de Mann-Whitney (5%) entre a comparação dos Grupos, mas deve-se considerar as particularidades e as diversidades dos Grupos. O instrumento AUQEI apresentou boas propriedades psicométricas quando aplicado aos dois grupos. O estudo mostra o estabelecimento de uma relação positiva à sensação de bem estar e à qualidade de vida para as crianças que desempenharam o brincar. Além disso, deve-se considerar a condição clínica, a subjetividade do modo de compreender e enfrentar esta vivência. Portanto, é preciso ampliar o olhar, ser cuidadoso e sensível a tudo que está ao redor de uma criança hospitalizada, considerar que o brinquedo em si, muitas vezes, precisa de estímulos para se tornar brincadeira, ou ainda que, sem o brinquedo, o brincar pode ser explorado e atender as necessidades integrais da criança.

Palavras-chave: Criança hospitalizada. Jogos e Brinquedos. Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Childhood is characterized by a development process in which the play is essential for the quality of life. Nevertheless, in hospitalization, studies indicate changes in the performance of the play, and consequently, the quality of children's life. It was proposed to assess the child's quality of life during hospitalization. This is a descriptive, cross-sectional research, which proposed to compare two groups, one (Group 1) in the absence of toy room or permanent toy in pediatric ward and the other (Group 2) in the presence of toy or toy room in the pediatric ward. Twelve children were interviewed, 8 belonging to Group 1 and 4 to Group 2, aged six to 12 years, it was used the Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé (AUQEI), as well as interviews with the participants and their responsible ones. The results revealed in Group 1 the possibility of interaction and play among children, different from Group 2 in which it was noted restrictions on single room (bed-box). As to permanent toy, it was not observed effectiveness regarding access and use on free demand, obtaining satisfactory results in relation to play in the service of occupational therapy. It was found that children who play reported positive feelings (happiness) during the hospitalization experience. In AUQEI scale, it was verified in Group 1 that 37.5% of children have had damages in the quality of life, being the average 49.5 with P.D. = 5.88, above the cutoff of 48 expected to satisfactory quality of life. While in Group 2, the damage was appointed in 75% of the cases, with an average of 46.5 with P.D. = 4.65, that is, below expectations. Statistically, it was not observed significant differences by the Mann-Whitney test (5%) between the comparison of groups, being not rejected the hypothesis that the groups are equal, however, it is considered the particularities and diversities of the groups. The AUQEI instrument showed good psychometric properties when applied to the two groups. The study shows the establishment of a positive relationship to the sense of well being and quality of life for children who play. Moreover, it must be considered the clinical condition, the subjectivity of the way to understand and face this experience and the importance of play, especially as the stimulus. Therefore, it is necessary to expand the look, be careful and sensitive to everything around a hospitalized child, consider that the toy itself often needs incentives to become play, or that even without the toy, playing can be explored and meet the child's whole needs.

Keywords: Hospitalized Child. Play and Playthings. Quality of life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Faces Auçei Manificat e Dazord (1996).....	34
Figura 2- Carrinho permanente de brinquedos em enfermaria pediátrica.....	51

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Dados gerais dos participantes – Grupo 1.....	40
Quadro 2- Antecedentes de saúde – Grupo 1	41
Quadro 3- Dados gerais dos responsáveis – Grupo1	42
Quadro 4- Dados sociodemográficos (perfil socioeconômico e escolar) – Grupo1..	43
Quadro 5- Dados gerais dos participantes – Grupo 2	45
Quadro 6- Antecedentes de saúde – Grupo 2	46
Quadro 7- Dados gerais responsáveis – Grupo 2	47
Quadro 8- Dados sociodemográficos (perfil socioeconômico e escolar) – Grupo 2.	48
Quadro 9- Representa as brincadeiras desempenhadas, a oferta de atividade e o pertencimento dos materiais referentes aos participantes do Grupo 1.	53
Quadro 10- Representa as brincadeiras desempenhadas, a oferta de atividade e o pertencimento dos materiais referentes aos participantes do Grupo 2.	56
Quadro 11- Respostas participantes relacionadas às situações cotidianas da hospitalização – Grupo 1.....	58
Quadro 12- Respostas participantes relacionadas às situações cotidianas da hospitalização – Grupo 2.....	60
Quadro 13- Internações e atividades desempenhadas – Grupo 1.....	63
Quadro 14- Internações e atividades desempenhadas – Grupo 2	65
Quadro 15- Representa as brincadeiras desempenhadas, a oferta de atividade e o pertencimento dos materiais referentes aos participantes do Grupo 1...	75
Quadro 16- Representa as brincadeiras desempenhadas, a oferta de atividade e o pertencimento dos materiais referentes aos participantes do Grupo 2	78
Quadro 17- Dimensões AUQEI e questões	82
Quadro 18- Escores obtidos nos fatores e total do AUQEI	106
Quadro 19- Escores obtidos nos fatores e total do AUQEI	108
Quadro 20- Pontuação no AUQEI do Grupo 1	114
Quadro 21- Pontuação no AUQEI do Grupo 2	114

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Caracterização dos participantes	39
Tabela 2- Idade média dos participantes	39
Tabela 3- Coeficiente de correlações de Spearman na avaliação da consistência interna para o Grupo 1	111
Tabela 4- Correlações de Spearman na avaliação da consistência interna para o Grupo 2	112
Tabela 5- Coeficiente α - Cronbach na avaliação da confiabilidade da consistência interna do AUQEI para os Grupos	113
Tabela 6- Correlação do AUQEI para o Grupo 1.....	115
Tabela 7- Correlação do AUQEI para o Grupo 2	115

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Renda mensal familiar (inclui a soma dos recursos de todos os contribuintes da casa)	45
Gráfico 2 - Renda mensal familiar (inclui a soma dos recursos de todos contribuintes da casa)	48
Gráfico 3- Relato dos sentimentos dos participantes quanto à hospitalização – Grupo 1	55
Gráfico 4- Relato dos sentimentos dos participantes quanto à hospitalização – Grupo 2	58
Gráfico 5- Brincadeiras desenvolvidas em casa pelos participantes do Grupo 1- perspectiva dos responsáveis	72
Gráfico 6- Brincadeiras desenvolvidas em casa pelos participantes do Grupo 2- perspectiva dos responsáveis	74
Gráfico 7- Desempenho do brincar no ambiente hospitalar: perspectiva dos responsáveis	76
Gráfico 8- Desempenho do brincar no ambiente hospitalar: perspectiva dos responsáveis - Grupo 2	79
Gráfico 9- Autonomia: escores obtido pelo Grupo1	93
Gráfico 10- Autonomia: escores obtido pelo Grupo 2	94
Gráfico 11- Lazer: escores obtidos pelo Grupo1	95
Gráfico 12- Lazer: escores obtidos pelo Grupo 2	96
Gráfico 13- Funções: escores obtidos pelo Grupo1	97
Gráfico 14- Funções: escores obtidos pelo Grupo 2	99
Gráfico 15- Família: escores obtidos pelo Grupo1	100
Gráfico 16- Família: escores obtidos pelo Grupo 2	102
Gráfico 17- Questões que detêm importância isolada: escore obtido pelo Grupo 1.	103
Gráfico 18- Questões que detêm importância isolada: escores obtidos pelo Grupo 2	105
Gráfico 19- Escores obtidos nos fatores e total do instrumento	107
Gráfico 20- Escores obtidos nos fatores e pontuação total do instrumento.....	109

Gráfico 21- Comparação dos Grupos (1 e 2) em relação ao fator autonomia	116
Gráfico 22- Comparação entre os Grupos (1 e 2) em relação ao fator lazer	117
Gráfico 23- Comparação entre os grupos (1 e 2) em relação ao fator função	117
Gráfico 22 - Comparação entre os grupos (1 e 2) em relação ao fator família.....	118
Gráfico 25-Comparação entre os Grupos (1 e 2) em relação à soma dos fatores..	119
Gráfico 26- Comparação entre os grupos (1 e 2) em relação às questões que detêm importância isolada	120
Gráfico 27- Comparação entre os grupos (1 e 2) em relação às pontuações obtidas na soma de todas questões que compõe o AUQEI	120
Gráfico 28- Comparação entre os grupos (1 e 2) em relação à questão “Quando você vai à consulta médica” (8)	122
Gráfico 29- Comparação entre os grupos (1 e 2) em relação às questão “Quando você fica internado no hospital” (14)	123
Gráfico 30- Comparação entre os grupos (1 e 2) em relação às questão “Quando você toma os remédios (20)	123

SUMÁRIO

1	DEFINIÇÃO DO OBJETO	14
2	CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA	15
2.1	Processo de adoecimento e hospitalização	15
2.2	O brincar e suas concepções	16
2.3	Hospitalização infantil e a importância do brincar na hospitalização	18
2.4	Qualidade de vida na infância	21
2.5	Utilização do AutoquestionnaireQualité De Vie Enfant Imagé – AUQEI para a avaliação da qualidade de vida de crianças	23
3	OBJETIVOS	29
3.1	Objetivo geral	29
3.2	Objetivo específico	29
4	DESENHO METODOLÓGICO	30
4.1	Tipo de estudo	30
4.2	Cenário de estudo	30
4.3	Participantes	30
4.4	Crterios de inclusão	31
4.5	Crterios de exclusão	31
4.6	Amostra	31
4.7	Procedimentos	32
4.7.1	Aspectos éticos	32
4.7.2	Coleta de Dados	32
4.7.3	Procedimento de Coleta	32
4.7.4	Materiais e equipamentos	33
4.7.5	Instrumentos	33
5	ANÁLISE DOS DADOS	37
5.1	Correlação	37
6	RESULTADOS	39
6.1	Dados Gerais	39
6.1.1	Dados gerais dos participantes - Grupo1	40
6.1.2	Dados gerais quanto a antecedentes de saúde dos participantes – Grupo 1 - (referido pelo responsável)	41

6.1.3 Dados gerais dos responsáveis – Grupo 1.....	42
6.1.4 Dados socioedemográficos informados pelo responsável – Grupo1.....	43
6.2 Dados gerais dos participantes – Grupo 2.....	45
6.2.1 Dados gerais quanto aos antecedentes de saúde dos participantes – Grupo 2.....	46
6.2.2 Dados gerais dos responsáveis – Grupo 2.....	47
6.2.3 Dados Socioedemográficos informados pelo responsável – Grupo2.....	48
6.3 Descrição das instituições.....	49
6.3.1 Descrição da instituição do Grupo 1.....	49
6.3.2 Descrição da instituição do Grupo 2.....	50
6.4 Núcleos temáticos dos relatos das entrevistas.....	52
6.4.1 Vivência da hospitalização e o brincar.....	52
6.4.2 Cotidiano e internação hospitalar	58
6.4.3 Experiência de internação e atividades desempenhadas.....	62
6.4.4 Rotina hospitalar.....	68
7 DADOS RELATIVOS ÀS ENTREVISTAS COM OS RESPONSÁVEIS: PERCEPÇÃO DA HOSPITALIZAÇÃO E O BRINCAR NA VIDA DA CRIANÇA.....	70
7.1 Caracterização dos brinquedos, do brincar e do tipo de brincadeira desempenhada pela criança.....	70
7.2 Oportunidade e desenvolvimento do brincar no contexto hospitalar.....	74
7.3 Mudança de comportamento.....	79
7.4 Sugestões/ mudanças para o ambiente hospitalar.....	80
8 DADOS RELATIVOS AO <i>AUTOQUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE ENFANT</i> <i>IMAGÉ- AQUEI</i>.....	82
8.1 Respostas relacionadas ao sentimento muito infeliz.....	83
8.2 Respostas relacionadas ao sentimento infeliz.....	86
8.3 Respostas relacionadas ao sentimento feliz.....	88
8.4 Respostas relacionadas ao sentimento muito feliz.....	89
8.5 Dados relativos à dimensão Autonomia: questões relativas à independência, relações com companheiros e avaliações.....	92
8.6 Dados relativos à dimensão Lazer: relativas a férias, aniversário e relações com avós.....	94

8.7 Dados relativos à dimensão Funções: relativas à atividade na escola, às refeições, deitar e ida ao médico.....	96
8.8 Dados relativos à dimensão Família: relativas à opinião quanto às figuras parentais e delas quanto a si mesmo.....	99
8.9 Questões que detêm importância isolada.....	102
9 RESULTADO DA ANÁLISE DOS DADOS DO AUQEI.....	106
9.1 Propriedades psicométricas do AUQEI.....	109
9.1.1 Qualidade dos dados.....	109
9.1.2 Confiabilidade.....	110
9.1.3 Confiabilidade da consistência interna.....	112
9.2 Comparação entre os grupos.....	113
9.2.1 Validade Discriminante.....	115
9.3 Comparação dos grupos.....	116
9.3.1 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Autonomia.....	116
9.3.2 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Lazer.....	116
9.3.3 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Função.....	117
9.3.4 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Família.....	118
9.3.5 Comparação dos Grupos 1 e 2 – soma dos fatores (Autonomia, Lazer, Função e Família).....	118
9.3.6 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Questões que detêm importância isolada.....	119
9.3.7 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Pontuação do AUQEI.....	120
9.3.8 Síntese dos resultados.....	121
9.4 Comparação das Questões referentes a aspectos de saúde.....	121
9.4.1 Comparação entre os Grupos 1 e 2: “Quando você vai à consulta médica”.....	121
9.4.1 Comparação entre os Grupos 1 e 2: “Quando você fica internado no hospital” (14).....	122
9.4.2 Comparação entre os Grupos 1 e 2: “Quando você toma os remédios (20).....	123
10 DISCUSSÃO.....	125
10.1 As crianças, o ambiente e a hospitalização: apontamentos para as	

especificidades dos Grupos.....	125
10.2 O brincar: perspectiva dos grupos na hospitalização.....	131
10.3 Hospitalização e brincar: perspectivas dos pais.....	135
10.4 Apontamentos da avaliação da qualidade de vida das crianças hospitalizadas.....	135
10.5 Qualidade de vida, hospitalização e brincar	140
11 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	146
REFERÊNCIAS.....	148
ANEXO A- AUQEI – Questionário De Avaliação De Qualidade De Vida Em Crianças E Adolescentes (MANIFICAT E DAZORD, 1996).....	157
ANEXO B- Parecer do Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos.....	160
Apêndice A - Entrevista Criança hospitalizada.....	163
Apêndice B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Responsáveis..	165
Apêndice C- Termos de Assentimento livre e esclarecido – Crianças Hospitalizadas	168
Apêndice D- Entrevista Responsáveis.....	174

APRESENTAÇÃO

A proposta da realização deste estudo se dá diante de minha trajetória durante a graduação, pós-graduação em terapia ocupacional hospitalar e atuação profissional no hospital, que me mobilizaram e despertaram interesse, encantamento, e motivação para aprofundar o conhecimento acerca do processo de hospitalização e da vivência deste momento para a criança.

Considera-se que a infância é caracterizada por um processo contínuo de desenvolvimento físico, intelectual, social e afetivo, em que o brincar se encontra entre a principal e predominante atividade desempenhada pela criança; assim, intrínseca ao desenvolvimento e fundamental para a qualidade de vida infantil.

Apesar disso, algumas situações, como a hospitalização, podem influenciar no desempenho do brincar pela criança, situação comumente vivenciada por crianças hospitalizadas. Durante o processo de hospitalização, a criança experimenta uma nova rotina, muitas vezes com a ausência do brincar e com a presença de procedimentos dolorosos e invasivos, resultando em sentimentos de angústia, de medo, de insegurança, entre outros, que podem ocasionar um impacto negativo no desenvolvimento global e na qualidade de vida infantil.

Diante dessas condições, intrigou-me avaliar a qualidade de vida de crianças hospitalizadas, relacionada à vivência de hospitalização e às possibilidades do brincar. Para isso, pensou-se em locais que pudessem apresentar diferentes condições quanto ao brincar, brinquedo e/ou brinquedoteca, em que os grupos pudessem ser estudados e comparados.

Para isso, buscou-se, além das entrevistas quanto à vivência da hospitalização e a sentimentos das crianças e o brincar, utilizar uma escala de avaliação que permitisse mensurar os achados entre os grupos; então, propôs-se o AutoquestionnaireQualité De Vie Enfant Imagé (AUQEI).

Estudos mostram a ampla utilização do AUQEI com a população infantil, nas mais diversas e variadas condições, e propostas de estudos. Entre elas, algumas se relacionam à criança hospitalizada, contudo diferem do que foi proposto neste estudo.

1 DEFINIÇÃO DO OBJETO

O projeto teve como objeto de pesquisa o estudo da qualidade de vida de crianças hospitalizadas em enfermaria pediátrica, relacionada à internação hospitalar, ao brincar e ao brinquedo permanente.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

2.1 Processo de adoecimento e hospitalização

Situações diversas podem ocasionar rupturas na vida cotidiana, podendo ser decorrentes de dor, de sofrimento e de hospitalização. A vida cotidiana, os papéis sociais, a qualidade de vida e a realização das atividades humanas passam a ser modificados, conseqüentemente, com alterações no desempenho ocupacional, independente da fase da vida dos sujeitos (DE CARLO et al, 2006).

O processo de adoecimento e de hospitalização, a vivência do desconhecido, a presença de procedimentos dolorosos e invasivos levam os sujeitos a experimentar momentos de tensão, sentimentos de medo, de angústia e de insegurança (DOMINGUES; MARTINEZ, 2001).

Elsen e Patrício (2005) destacam algumas das possíveis conseqüências, temporárias ou permanentes, da hospitalização, de modo geral, tais como: diminuição das capacidades psicológicas relacionadas a: identidade, autoestima, autonomia; detenção ou regressão do desenvolvimento emocional; distúrbios psicossomáticos; distúrbios relativos de conduta; comportamentos regressivos, entre outros.

Contudo, tais vivências, nas diversas fases da vida, podem ser modificadas sob uma perspectiva de favorecer o enfrentamento e a vivência do adoecimento e da hospitalização. A fragilidade, representada pela “falência” do corpo, vai sendo minimizada à medida que é devolvida ao sujeito a sua autonomia (mesmo que ainda dependente), de forma a aumentar progressivamente o sentimento de potência: controle sobre si, sobre a sua história, sobre os seus desejos e sobre o seu corpo (ROCHA; MELLO, 2004). Desse modo, na perspectiva das diversas fases da vida, proporcionar a autonomia, momentos de decisão, escolha e empoderamento de si durante a hospitalização favorecem o enfrentamento do processo de adoecimento e de internação.

Evidencia-se que o adoecimento e a hospitalização resultam em alterações no desempenho dos papéis ocupacionais dos sujeitos, rompem com a vida cotidiana, ocasionam dificuldades na adaptação e autorreconhecimento,

comprometendo, assim, a qualidade de vida e o desenvolvimento físico, mental e social saudáveis (DE CARLO et al, 2006).

2.2 O brincar e suas concepções

“Toda criança terá direito a brincar e a divertir-se, cabendo à sociedade e às autoridades públicas garantir a ela o exercício pleno desse direito” (BRASIL, 1990, p. 4). Ainda segundo a Declaração Universal dos Direitos da Criança, é garantida e reconhecida a importância quanto ao brincar em sua vida (FONSECA; SILVA, 2015).

Teóricos do desenvolvimento infantil compreendem o brincar de formas diversas e complementares.

Para Winnicott (1975), o brincar apresenta-se inerente à natureza humana, permite que a criança apresente sua liberdade de criação, de comunicação, de construção de conceitos, de assimilação de papéis e de compreensão das relações afetivas, sendo facilitador do crescimento. Assim, tem-se que brincar é inerente à natureza humana, associado à saúde.

Para Piaget (1967), o desenvolvimento é uma construção contínua, num processo de equilibração, que, conforme evolui, atinge o equilíbrio. Para o autor, é por meio dos jogos e das brincadeiras que as crianças elaboram os conceitos, e esses, por suas próprias características, possibilitam a capacidade de aprendizagem (processo de experimentação do brincar).

Vygotsky (1998) parte do princípio de que os sujeitos são constituídos nas relações com os outros, por meio de atividades caracteristicamente humanas. Nessa perspectiva, a brincadeira infantil assume uma importante posição para o processo de constituição do sujeito. Segundo o autor, não se pode ignorar o fato de que, pelo brincar, a criança satisfaz algumas de suas necessidades.

Numa perspectiva sociocultural, o brincar pode ser definido como a forma das crianças interpretarem e assimilarem o mundo, os objetos, a cultura, as relações e os afetos, transformando-se num espaço característico da infância. Ou seja, “a brincadeira infantil constitui-se numa atividade em que as crianças, sozinhas ou em grupo, procuram compreender o mundo e as ações humanas cotidianamente” (WASHOP, 1995, p.68). À brincadeira, dá-se o privilégio de aprendizagem infantil.

Além disso, a experiência na brincadeira possibilita que a criança atribua significados aos objetos e os transforme em brinquedos (WASHOP, 1995).

Pfeifer, Carvalho e Santos (2006) descrevem o brincar nessa mesma perspectiva sociocultural. Em outro estudo, indicam que o brincar se justifica por si mesmo, sendo um processo espontâneo e natural; ao brincar, a criança está em busca da descoberta, da indagação, da escolha e da recriação (PFEIFER; SANTOS; MARQUES, 2010).

Emmel e Figueiredo (2011) discutem a importância do brincar na vida da criança; segundo as autoras, a criança aprende e se desenvolve brincando. Giardinetto et al. (2009, p. 66) corroboram na mesma perspectiva, em que o brincar é a principal e predominante atividade da infância, “com a qual se desenvolve, aprende regras morais, sociais, valores e comunicação com os outros”. O brincar possibilita que a criança se aproprie do seu corpo, que se movimente no espaço, na relação com o mundo, e que se diferencie; assim constrói seu existir (EMMEL; FIGUEIREDO, 2011). Dessa forma, o brincar faz parte da vida cotidiana da criança (FONSECA; SILVA, 2015).

Segundo Ferland (2006, p.60), por meio da brincadeira, a criança “experimenta estratégias de ação, busca soluções para os problemas que enfrenta, se adapta aos imprevistos que surgem e tende, gradualmente, a se controlar e a controlar o material que utiliza”.

Semelhante às perspectivas anteriormente apresentadas, o brincar é descrito como inerente ao comportamento infantil, essencial ao bem-estar da criança, tendo importante papel na colaboração de seu desenvolvimento físico, motor, emocional, mental e social, auxiliando a criança a lidar com a experiência e a dominar a realidade (FONTES, 2010).

Para a American OccupationalTherapyAssociation (AOTA, 2015), o brincar constitui uma das ocupações da vida humana, ou seja, refere-se às atividades de vida diária que as pessoas executam enquanto indivíduos, e incluem o que as pessoas precisam, querem e esperam fazer. Portanto, considerando o brincar uma das Ocupações Humanas, tem-se, segundo a AOTA (2015, p. 22), que o brincar representa “qualquer atividade espontânea, organizada, que ofereça satisfação, entretenimento, e alegria”.

Dadas às diversas concepções do brincar, tem-se a definição da palavra *brinquedo* por objeto para brincar; brincadeira. Segundo autores, na origem da palavra *brincar* é que se configura a definição de sua condição integradora. Brincar é linguagem universal da criança; na brincadeira, a criança se integra a si mesma e às outras pessoas (CAMPOS; RODRIGUES; PINTO, 2010).

O brinquedo é o objeto usado para brincadeiras; seu uso e sua manipulação são definidos pelo interesse da criança; não há regras (CAMPOS; RODRIGUES; PINTO, 2010). O brinquedo permite atividades espontâneas que proporcionam prazer, sem necessariamente se atingir objetivos (FONTES et al, 2010).

Segundo Kishimoto (1994), o brinquedo tem sua representação por "objeto suporte da brincadeira", ou seja, compreende-se o brinquedo por objetos, que podem ser brinquedos estruturados e não estruturados, sendo que os adquiridos prontos se configuram por estruturados, e os não estruturados são aqueles objetos que adquirem significado nas mãos da criança, transformando-se em brinquedo, os não industrializados.

A brincadeira se diferencia por sua estruturação e pela presença de regras. Na brincadeira, as regras não limitam o brincar; ela pode ser modificada, retirada, incluída, criada; enfim, existe maior liberdade de ação para as crianças (KISHIMOTO, 1994).

Já o conceito de jogo se integra ao objeto -brinquedo- e à brincadeira, e apresenta regras explícitas. Para Kishimoto (1996), o brinquedo pressupõe íntima relação com o sujeito, sem regras estabelecidas, enquanto o jogo envolve um sistema de regras.

No entendimento de Miranda (2001), o jogo pressupõe regras enquanto brinquedo é visto como um objeto manipulável. Já o ato de brincar com ele ou com um jogo denomina-se brincadeira. Assim, jogo, brinquedo e brincadeira são conceitos distintos e relacionados; o lúdico engloba os três.

2.3 Hospitalização infantil e a importância do brincar na hospitalização

O brincar faz parte do processo de aprendizagem da criança, da vida cotidiana, das ocupações, de seu desempenho e do comportamento infantil (AOTA,

2015; EMMEL; FIGUEIREDO, 2011; FONSECA; SILVA, 2015; FONTES, 2010; PFEIFER et al 2010; PIAGET, 1967; VYGOTSKY, 1998; WINNICOTT, 1975). Contudo, em algumas situações, o desempenho do brincar pode ser alterado, situação comumente vivenciada por crianças adoecidas e hospitalizadas. Em tal situação, a criança “encontra-se afastada de seu ambiente familiar, de seus amigos, da escola e de seus objetos pessoais” (CARVALHO; BEGNIS, 2006, p.109).

A hospitalização constitui-se um momento difícil a ser vivenciado; representa para a criança a modificação de seu estado de saúde, de sua rotina e de seu ambiente (LAPA; SOUZA, 2011), que pode ter, como conseqüência, prejuízo de seu desenvolvimento integral, já que é experimentada uma nova rotina, muitas vezes estressante, submetida a procedimentos dolorosos e invasivos, com novas regras, afastamento das suas atividades cotidianas e restrições ao brincar (HOSTERT; MOTTA; ENUMO, 2013; MOTTA; ENUMO, 2004; MOTTA et al, 2015).

Estudos indicam que é possível pressupor que, em decorrência de adversidades e de situações ocasionadas pela hospitalização, são vivenciados momentos de tensão, sentimentos de medo, de raiva, de angústia, de insegurança, que poderão ter, como conseqüências, sequelas posteriores, podendo comprometer o desenvolvimento da criança (DOMINGUES; MARTINEZ, 2001; MOTTA et al, 2015).

Durante a hospitalização, afastada de seu cotidiano, a criança pode mostrar-se menos interativa socialmente, apresentando passividade diante de decisões. O afastamento de seus familiares também contribui negativamente com seu estado emocional durante este período (PFEIFER et al, 2013).

A importância do brincar e a de promover recursos às crianças diante das possibilidades de seu quadro clínico foram destacadas no estudo de Baldini (2010), em que autora descreve, segundo teóricos (Piaget, 1971, 1972; Freud, 1974; Green, 1979; Stevens, 1981; Winnicott, 1984), a facilitação da elaboração da vivência e de seus sentimentos, a troca de papéis e o prazer, auxiliando na compreensão de seu mundo e de seus conflitos. “As crianças mesmo doentes, têm necessidade de brincar e se movimentar, como forma de entender o mundo que as cerca e elaborar seus conflitos e confusões” (BALADINI, 2010, p.111).

No hospital, “o brincar é utilizado como forma de trazer o contexto da criança

para o hospital, promover seu desenvolvimento e de tentar reduzir os traumas que se estabelecem durante a hospitalização” (GIARDINETTO et al, 2009, p.66). O brincar também se torna um recurso terapêutico, pois auxilia na recuperação, possibilita compreensão e elaboração da situação que está sendo vivenciada, permite a humanização do ambiente hospitalar e ameniza os possíveis prejuízos que a hospitalização pode causar (PARCIANELLO; FERLIN, 2008).

Algumas contribuições do brincar para a integração da criança no ambiente hospitalar durante o período de tratamento são ressaltadas por Carvalho e Begnis (2006); Lindquist (1993); Motta e Enumo, (2004), além de benefícios relacionados ao desenvolvimento de atividades lúdicas na hospitalização. Quanto à atividade, relaciona-se a atender as necessidades integrais da criança (AZEVEDO, 2013).

No que se refere às Políticas Públicas, verifica-se, na Política de Humanização (PNH), a valorização da integralidade do cuidado e da subjetividade que apontam para a reflexão da importância do brincar neste ambiente (BRASIL, 2004) assim como discutem Morsh e Aragão (2006), em seu capítulo “*A Criança, sua Família e o Hospital: Pensando Processos de Humanização*”. Neste âmbito, os autores trazem que “a proximidade da família e a presença do lúdico atendem a demandas significativas das crianças” (MORSH; ARAGÃO, 2006, p. 238). Além disso, o cuidado humanizado proporciona um novo modo de olhar para a criança, de forma individualiza e subjetiva, mostrando que os cuidados à criança atendem uma dimensão muito mais ampla de compreensão e de ação.

A Resolução 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente se refere ao direito de desfrutar algumas formas de recreação durante o período de internação (BRASIL, 1995). Com o mesmo propósito, o brincar é defendido pela Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005, a qual dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação.

A brinquedoteca permite que a criança seja criança no hospital, com a presença de sua principal ocupação: o brincar. Este espaço possibilita a expressão de sentimentos e contribui com sua elaboração tais como angústia, sofrimento, medo, dentre outros vivenciados pela hospitalização. Na brinquedoteca, há possibilidades do brincar livremente; a variedade de estímulos contribui com o

desenvolvimento sensório-motor e cognitivo, permite o desenvolvimento da criatividade, da imaginação e da autoestima (SANTOS; MARQUES; PFEIFER, 2006).

Na brinquedoteca, o brincar, através de brinquedo, de livros, de atividades, etc., é utilizado como recurso para estimular o desenvolvimento infantil e também para minimizar o impacto da hospitalização, possibilitando continuação do desenvolvimento, melhora nas relações estabelecidas pela criança, melhora no comportamento, redução do estresse, entre outros. Neste espaço, a atuação do Terapeuta Ocupacional é imprescindível, pois este profissional se vale da utilização de várias propostas como recurso a fim de atingir os objetivos citados (NUNES, 2013).

Outros efeitos benéficos como recrear, amenizar sofrimento hospitalar, favorecer a comunicação, entre outros, foram citados como efeitos positivos da oportunidade do brincar no ambiente hospitalar (MOTTA; ENUMO 2004). Além desses, outro efeito positivo está na contribuição da adaptação da criança, melhorando, assim, sua qualidade de vida. “O fato de brincar favorece o desenvolvimento da sua capacidade e do prazer de agir na criança, favorece o desenvolvimento de sua autonomia e contribui com um sentimento de bem-estar” (FERLAND, 2006, p.67).

2.4 Qualidade de vida na infância

A qualidade de vida, segundo a definição do Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde, é a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e no sistema de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1996). Outros autores sugerem que a qualidade de vida “consiste na posse dos recursos necessários à satisfação das necessidades e desejos individuais, participação em atividades que permitem o desenvolvimento pessoal, a autorealização e uma comparação satisfatória entre si mesmo e os outros” (KUCZYNSKI; ASSUMPÇÃO Jr., 1999, p.120).

Ainda segundo o Grupo de Qualidade de vida (THE WHOQOL GROUP, 1995)

da OMS, os aspectos subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas são fundamentais para o constructo do termo *qualidade de vida*.

Para Minayo, Hartz e Buss (2000), a qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, relacionada à aproximação do grau de satisfação nas diversas esferas (família, relações amorosas, social e ambiental) e que “pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar” (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000, p.8).

Assim, *qualidade de vida* é um termo que representa uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana, sendo o fator central que determina a sensação subjetiva de bem estar (ASSUMPÇÃO Jr. et al, 2000). Tal sensação, relacionada à qualidade de vida, abrange um conceito multidimensional, englobando o aspecto físico, funcional, social e psicológico do sujeito, numa perspectiva individual sobre a saúde e a doença, que envolve o valor e o significado para a vida (KURASHIMA; SHIMODA, 2010).

Estudos ainda referem que a qualidade de vida é intrínseca ao ser humano, integrante das relações familiares, amorosas, sociais e ambientais estabelecidas (CONSTANTINO, 2007). Além disso, considera que as áreas cotidianas são determinantes para a satisfação e a insatisfação, relacionadas à sensação de bem estar em seu modo abrangente de fatores (CONSTANTINO, 2007; FERRANS, 1996).

A qualidade de vida objetiva o equilíbrio entre aspectos psíquicos, físicos e sociais em seu contexto pessoal. No caso de crianças e de adolescentes doentes, o “bem-estar” relaciona-se ao quanto seus desejos e suas esperanças estão próximos do que está acontecendo. Para estes, a qualidade de vida está sujeita a alterações influenciadas por eventos cotidianos e problemas crônicos (KUCZYNSKI; ASSUMPÇÃO Jr., 1999).

No contexto hospitalar, o brincar relaciona-se à qualidade de vida. “O brincar permite a criança desenvolver suas capacidades de adaptação e interação, as quais poderão utilizar em diversas situações, ajudando, assim, a vivenciar melhor o seu cotidiano” (FERLAND, 2006, p.62), ou seja, pode estar diretamente relacionado à

sensação subjetiva de bem-estar (ASSUMPÇÃO Jr. et al, 2000).

Desse modo, visando avaliar a qualidade de vida na infância, autores como Manificat e Dazord propuseram, na França, o Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé, em sua versão traduzida e validada para o Brasil, Escala De Avaliação De Qualidade De Vida (AUQEI – Anexo A). Esse instrumento tem o intuito de avaliar a sensação subjetiva de bem-estar, partindo do pressuposto de que o indivíduo em desenvolvimento é, e sempre foi, capaz de se expressar quanto à sua subjetividade (ASSUMPÇÃO Jr. et al, 2000).

Sendo assim, refletindo e considerando os aspectos relacionados ao processo de adoecimento e de hospitalização infantil, às necessidades do desenvolvimento infantil saudável e à importância do brincar, a qualidade de vida de crianças durante o processo de hospitalização de curta permanência pode ser modificada? A presença ou a ausência do brinquedo permanente em enfermaria pediátrica tem impacto sobre a qualidade de vida das crianças durante a hospitalização?

Tais indagações emergem do pressuposto de que a presença do brinquedo e/ ou brinquedoteca em enfermaria se relacionam a resultados positivos da percepção das crianças quanto aos sentimentos vivenciados na hospitalização, às contribuições do brincar, e à avaliação da qualidade de vida neste período. Portanto, hipnotiza-se sobre a relação entre o brinquedo e/ ou brinquedoteca e a satisfatória qualidade de vida, supondo-se a relação que pode ser estabelecida entre a satisfatória qualidade de vida e a presença do brinquedo ou brinquedoteca no cotidiano hospitalar da criança, considerando os achados na literatura quanto aos benefícios do brincar durante a hospitalização.

2.5 Utilização do Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé – AUQEI para a avaliação da qualidade de vida de crianças

Atualmente muitos estudos têm sido encontrados relacionados à avaliação da qualidade de vida; estudos publicados demonstram a ampla utilização no que se refere ao uso da escala de qualidade de vida Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé – AUQEI. Um dos primeiros estudos a ser encontrado no Brasil é o de

validação da escala; Assumpção Jr. e colaboradores (2000) realizaram o estudo com escolares de 4 a 12 anos, e o resultado apontou características satisfatórias quanto às propriedades psicométricas.

Escolares também foram estudados por Vendrúsculo e Matsukura (2007), sob a perspectiva de identificar as formas de interação de família, escola, suporte social, recursos do ambiente familiar e a qualidade de vida, apontando resultados satisfatórios da qualidade de vida relacionados à autoestima, à autoeficácia e ao autoconceito.

Estudos com população de crianças com doenças crônicas também têm sido encontrados, como o de Brunelli et al (2012), que se propôs a avaliar a qualidade de vida de crianças com doença renal terminal em diálise comparado a um grupo controle, em que se verificou significativa diferença na qualidade de vida, principalmente no que se refere ao lazer e à função. Frota et al (2010) também se propuseram estudar a população de crianças com doença renal; em seu estudo, buscou-se avaliar a qualidade de vida de crianças com insuficiência renal crônica e identificar os domínios mais relevantes. Como resultado, verificou-se que a autonomia aparece como a dimensão mais comprometida, mas, apesar dessa, em geral, a maioria da população apresentou satisfatória qualidade de vida.

Crianças com fibrose cística também foram avaliadas pelo AUQEI. Em seu estudo, Pfeifer e Silva (2013) encontraram que 75% das crianças tiveram pontuação satisfatória para qualidade de vida; contudo, os menores escores foram relacionados à hospitalização e por estarem longe da família, enquanto lazer apresentou os maiores escores. As autoras discutem que, apesar dos vários grupos avaliados, ainda é escassa a informação, na área pediátrica, relacionada ao uso do AUQEI. Ferreira et al (2008), avaliaram as propriedades psicométricas do AUQEI em crianças com anemia falciforme e verificaram que propriedades psicométricas foram consideradas adequadas como um todo para a população; quanto aos escores, a população apresentou satisfatória qualidade de vida nos fatores (Autonomia, Lazer, Função e Família). Crianças com asma foram avaliadas por Julian e colaboradores (2014), a proposta foi avaliar os efeitos benéficos sobre a qualidade de vida de crianças e seus pais de um curto programa de ensino terapêutico. Logo após a primeira consulta, o estudo não aponta significativa mudança na pontuação do

AUQEI, mas demonstra um impacto positivo do ensino terapêutico para o tratamento.

O grupo de crianças com leucemia também foi estudado por Sommerfel et al (2011); a proposta foi avaliar a qualidade de vida de crianças com o diagnóstico de leucemia e que estivessem em tratamento em determinado serviço. Verificou-se que, em geral, a qualidade de vida foi considerada positiva. Kuczynski et al (2003), em seu estudo, avaliaram crianças com leucemia linfocítica aguda e artrite reumatoide juvenil, comparado ao grupo controle. Como resultado, verificou-se que não houve diferença significativa entre os grupos quanto à pontuação, ou seja, estatisticamente não foram observadas diferenças, pois a pontuação total foi compatível com os controles saudáveis e com os dados obtidos quando da validação do AUQEI. Segundo as autoras, é necessário que se desenvolvam instrumentos habilitados em captar a percepção da doença e do tratamento proveniente do próprio paciente pediátrico.

Zambrano-Sánchez et al (2012) avaliaram a qualidade de vida de crianças com transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e encontraram baixos escores de qualidade de vida em crianças com TDAH que foram relacionadas com a ansiedade. Elias e Assumpção Jr. (2006) se propuseram a avaliar a qualidade de vida de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento; observou-se, no estudo, que crianças autistas apresentam índices de qualidade de vida iguais aos índices de crianças normais.

Um dos estudos propôs-se a verificar a validade preditiva de Indicadores clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDI) para detectar riscos para transtornos psíquicos de desenvolvimento em bebês de 0 a 18 meses. Mota e colaboradras (2015) verificaram que a avaliação de IRDI não se mostrou sensível com o uso do AUQEI para a avaliação da qualidade de vida; apesar disso, a associação estatisticamente significativa encontrada entre resultados obtidos no IRDI e no Child Health Questionnaire mostrou maior capacidade do IRDI para prever qualidade de vida relacionada ao índice psicossocial do que ao índice físico do mesmo instrumento.

Outra população avaliada foi a com Distrofia Muscular de Duchenne. Moura et al (2015), em seu estudo, investigaram possíveis relações entre dependência funcional e qualidade de vida de pacientes e sobrecarga e qualidade de vida dos

cuidadores; observou-se a menor qualidade de vida na população e a maior sobrecarga entre cuidadores enquanto a dependência funcional dos pacientes não foi considerada fator determinante. Longo-Araujo et al (2007) também estudaram os efeitos da Distrofia Muscular de Duchenne na qualidade de vida das crianças e seus cuidadores. eEntre outros achados quanto aos cuidadores, verificou-se boa percepção da qualidade de vida na população estudada.

Crianças com paralisia cerebral foram estudadas por Resende et al (2013); objetivou-se avaliar as propriedades psicométricas com tal população. Em geral, o AUQEI apresentou boas propriedades psicométricas; quanto à qualidade de vida, as crianças com paralisia cerebral apresentam escores menores que a média da população saudável. Outro estudo relacionado a crianças com paralisia cerebral é o de Borges e colaboradores (2011), relacionado à avaliação dos efeitos terapêuticos de um simulador de equitação no controle postural sentado de crianças portadoras de diplegia espástica, em que o AUQEI foi usado após a intervenção com o grupo; verificou-se que as crianças submetidas à terapia com o simulador foram mais felizes com o processo terapêutico quando comparadas a crianças com terapia convencional; de modo geral, o simulador de equitação produziu melhora significativa para a população.

Filho et al (2015) se propuseram a avaliar a qualidade de vida de crianças com incontinência fecal comparado a um grupo controle. Para isso, modificações foram feitas no AUQEI; os resultados mostram confiabilidade e reprodutibilidade do uso do AUQEI. Quanto à avaliação, verificou-se redução em todos os valores da escala para a população estudada; em particular, no que se refere ao constrangimento em crianças com incontinência fecal. Barreire e colaboradores (2003) analisaram a qualidade de vida de crianças ostomizadas em sua ótica e na de suas mães. Segundo as crianças, verificou-se a autonomia como dimensão com maior prejuízo, além da constatação das percepções semelhantes entre crianças e mães.

Nunes (2015), em seu estudo, buscou descrever o uso do tempo de crianças em atividades cotidianas e a sua qualidade de vida. Em geral, verificou-se pelo AUQEI satisfatória qualidade de vida para a população estudada; além disso, observou-se correlação positiva entre a presença da satisfação e o significado nas

ocupações cotidianas e em boa qualidade de vida.

Estudos também se propuseram utilizar o AUQEI relacionado à saúde bucal, como o de Paula et al (2015) que objetivou avaliar a validade convergente entre os domínios da imagem Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant (AUQEI) e do Child Perceptions instrument Questionnaire (CPQ (11-14)) em escolares para avaliar a diferença entre a condição socio-econômico e as variáveis clínicas associadas com suas pontuações. Castelo e colaboradores (2010) também investigaram, em seu estudo, a qualidade de vida relacionada à saúde bucal no que se refere ao bruxismo no período do sono.

Além desses estudos, Pfeifer et al (2013) buscaram identificar os estados emocionais de crianças inseridas em ambiente hospitalar, onde ocorrem diversas ações de humanização na atenção à saúde, privilegiando o brincar. Baseados nas quatro faces da Escala AUQEI, Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé, propôs-se uma nova versão, que contém as representações de ambos os gêneros (masculino e feminino) e que exprimem as emoções “Muito Alegre”, “Alegre”, “Triste” e “Muito Triste”. Identificou-se que a maioria das crianças afirmou estar em estado emocional positivo, destacando-se o brincar e o sair do hospital como justificativas para esses sentimentos. O brincar se mostrou como auxílio positivo para o enfrentamento do processo de hospitalização infantil.

Em outro estudo, Garcia-Schinzari, Pfeifer e outros colaboradores (2014), olhando para o enfrentamento da hospitalização, propuseram identificar e analisar as contribuições do Caixa de Histórias (programa de contação de histórias – alunas de terapia ocupacional). Para o estudo, foram utilizadas as imagens da nova versão do AUQEI proposta no estudo anterior. Os resultados apontam que parte dos participantes apresentou significativa modificação do estado emocional após as contações de histórias. Enfim, de modo geral, a Caixa de Histórias, por meio do resgate do universo lúdico, é um facilitador da recuperação de um estado saudável.

Deste modo, observa-se que a escala de qualidade de vida AUQEI tem sido amplamente usada para diferentes públicos, desde escolares a grupos específicos de doenças e de diagnósticos. Também tem sido utilizada referente à avaliação relacionada à hospitalização; tem-se então, grande diversidade quanto às propostas relacionadas ao uso do AUQEI.

Diante disso, buscou-se, neste estudo, avaliar a qualidade de vida de crianças durante a hospitalização e o brincar (presença/ ausência do brinquedo e brinquedoteca em enfermaria pediátrica) e propôs-se a utilizar o AUQEI como escala, já que estudos demonstram satisfatória utilização para avaliação da qualidade de vida de crianças.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- avaliar a qualidade de vida da criança durante a internação hospitalar.

3.2 Objetivo específico

- avaliar a qualidade de vida de crianças na internação hospitalar na presença e ausência do brincar e do brinquedo permanente.

4 DESENHO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de corte transversal, que se propôs comparar dois grupos: Grupo 1, de crianças internadas em hospitais na ausência de brinquedoteca ou brinquedo permanente em enfermaria pediátrica e Grupo 2, de crianças internadas na presença de brinquedoteca ou brinquedo permanente em enfermaria pediátrica em que tais condições se encontram de forma estruturada na rotina hospitalar.

4.2 Cenário de estudo

O local de realização da pesquisa foi o de enfermarias pediátricas de duas instituições hospitalares do interior do Estado de São Paulo. (, no qual) Uma das instituições apresentou ausência de brinquedos (brinquedo permanente) e brinquedoteca hospitalar enquanto a outra, com a presença de brinquedos disponíveis, ou seja, o brinquedo permanente e a brinquedoteca.

4.3 Participantes

Os participantes foram crianças de seis a 12 anos hospitalizadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

A escolha dessa faixa etária relacionou-se às características próprias dessas idades, supondo que fosse provável a adesão à participação na pesquisa, considerando que, nessa faixa etária, as crianças demonstram interesse pelos outros, cooperam em atividades sociais, têm aperfeiçoadas suas habilidades anteriormente adquiridas, procuram estabelecer contatos fora de casa, buscam alternativas para solucionar problemas, entre outros (BUENO, 1998). Além disso, abarca a faixa etária proposta na validação do instrumento AUQEI (ASSUMPÇÃO Jr. et al, 2000).

Participaram da pesquisa as crianças que tiveram autorização dos

responsáveis por meio da ciência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C).

4.4 Critérios de inclusão

Crianças em condição clínica favorável à participação, que corresponderam à faixa etária e em condição de internação superior a dois dias (superior a 48 horas).

4.5 Critérios de exclusão

Foram excluídas da pesquisa crianças que não estavam acompanhadas dos pais, e ou responsáveis, no momento da internação e da entrevista em decorrência do comprometimento com o TCLE (acompanhadas por outro familiar), crianças com comprometimento neurológico, entre outros, que impediriam a entrevista, resposta à avaliação e expressão da compreensão da criança durante a hospitalização.

4.6 Amostra

A amostragem foi por conveniência, na qual se buscou incluir todas as crianças que estivessem internadas no período de três meses referentes à coleta de dados.

Por meio de uma consulta retrospectiva (9 meses) do número de internações hospitalares em enfermaria pediátrica das duas instituições em que seriam coletados os dados (Grupo1 e Grupo2), verificou-se uma pequena quantidade de crianças elegíveis para a pesquisa, principalmente ao que se referia ao Grupo 2. Desta forma, optou-se, junto à assessoria estatística, pela coleta de dados de todas as internações elegíveis num período pré-estabelecido. O período dedicado à coleta foi de três meses (maio, junho e julho de 2015). A população de crianças internadas neste período com o perfil de inclusão do estudo foi de 21 participantes. Dos 21 elegíveis, foi possível conseguir informações de 12 participantes (57%). Desta forma, o Grupo 1 ficou com 8 participantes e o Grupo 2 com 4.

4.7 Procedimentos

4.7.1 Aspectos éticos

O estudo foi submetido, primeiramente, ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos e aos Comitês de Ética das Instituições hospitalares (ANEXO B). Após o aceite para seu desenvolvimento, parecer 882.024, a coleta de dados foi realizada conforme os critérios da Resolução CNS 466/12, com ciência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C).

4.7.2 Coleta de Dados

Procedeu-se com a coleta dos dados, realizada com a entrevista semiestruturada que possibilitou a coleta de dados referente aos dados sociodemográficos, à dinâmica dos grupos observados e às relações entre os agentes que compõem o cotidiano desses grupos na vivência da hospitalização e o brincar bem como acerca da compreensão dos pais diante da vivência da hospitalização e o brincar do participante hospitalizado.

Após, propôs-se a aplicação do instrumento AUQEI, que foi respondido pelos participantes com as imagens que representam os sentimentos relacionados às respostas esperadas (muito feliz, feliz, infeliz e muito infeliz), a fim de coletar dados relacionados à qualidade de vida infantil de crianças hospitalizadas.

Tais procedimentos se repetiram para ambos grupos (1 e 2).

4.7.3 Procedimento de Coleta

Para que fossem realizadas as coletas de dados no Grupo 1 e no 2, inicialmente eram feitos contatos telefônicos a fim de se obter informações das crianças hospitalizadas na enfermaria pediátrica; mediante a presença de

participantes elegíveis, era realizado o deslocamento até o local a fim de coletar as informações. No local referente ao Grupo 1, ao chegar, estabelecia-se o contato com a escriturária da enfermagem pediátrica que passava as informações das crianças as quais seriam incluídas no estudo. No Grupo 2, as informações eram obtidas com a Terapeuta Ocupacional do serviço; ao chegar, a enfermagem contribuía também com as informações.

As realizações das entrevistas aconteciam mediante a apresentação do estudo à criança e ao responsável que, conforme a concordância do responsável, de forma simplificada, se explicava para a criança de acordo com o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido. Ambos concordando em contribuir com o estudo, eram assinados os Termos de Consentimento.

Mediante as autorizações, primeiramente a criança era entrevistada. Inicialmente a criança respondia a Escala AUQEI e, em seguida, se realizam as questões referentes à coleta de informações complementares da hospitalização, cotidiano da criança e o brincar. Na sequência, procedia-se com a entrevista aos pais; questionário relacionado às informações de antecedentes de saúde da criança, e questionário sociodemográfico e percepção dos responsáveis quanto ao brincar da criança em casa e no hospital. A escolha de iniciar a coleta pelas crianças estava relacionada às respostas dos pais não influenciar na perspectiva do participante.

4.7.4 Materiais e equipamentos

Para a realização do trabalho foram utilizados os seguintes materiais e equipamentos:

- caderno de anotações;
- software Excell;
- software Word;
- software R (R Core Team, 2014).

4.7.5 Instrumentos

I Instrumento AUQEI - Escala De Avaliação De Qualidade De Vida

(ASSUMPÇÃO Jr. et al, 2000) (ANEXO A);

II Roteiro de entrevista semiestruturada para os participantes, elaborado pela pesquisadora (APÊNDICE A);

III Roteiro de entrevista semiestruturada para os responsáveis dos participantes, elaborado pela pesquisadora (APÊNDICE D).

I Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé – AUQEI

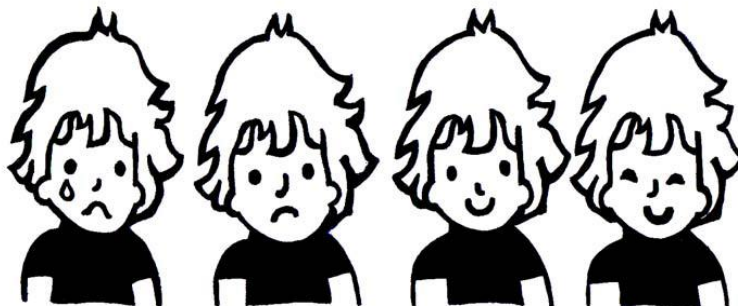
O AUQEI trata-se de escala francesa Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé, em sua versão traduzida e validada para o Brasil - Escala De Avaliação De Qualidade De Vida (AUQEI – Anexo A), de avaliação subjetiva de qualidade de vida infantil, destinada a crianças de quatro a 12 anos. Baseia-se na satisfação da criança por meio de quatro figuras (Muito feliz = 3 pontos; Feliz = 2 pontos; Infeliz = 1 ponto; Muito Infeliz = 0 ponto) relacionadas aos diversos domínios da vida como relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação; ao total, somam-se 26 itens. O ponto de corte é de 48 pontos; valores abaixo podem ser preditivos de uma qualidade de vida prejudicada (não satisfatória) e, acima, de uma qualidade satisfatória (ASSUMPÇÃO Jr. et al, 2000).

O AUQEI tem sua avaliação pela perspectiva da sensação subjetiva de bem-estar a partir dos sentimentos da criança em relação ao seu estado atual. O instrumento tem o intuito de avaliar a sensação subjetiva de bem-estar, partindo do pressuposto de que o indivíduo em desenvolvimento é, e sempre foi, capaz de se expressar quanto a sua subjetividade (ASSUMPÇÃO Jr. et al, 2000). Nessa mesma perspectiva, Kuczynski (2002) descreve o AUQEI como uma escala que considera o nível de desenvolvimento como forte determinante de áreas como: capacidade de manifestar desejos (satisfação e insatisfação), capacidade de reter e de transmitir informações, da cognição e da capacidade de manter atenção sobre determinados temas.

O AUQEI apresenta-se em duas partes, inicialmente é solicitado que a criança possa descrever situações em que se sente muito feliz, feliz, infeliz e muito infeliz e por quê, a fim de que a compreensão da criança possa ser verificada. Após isso, a criança responde a escala conforme seus sentimentos, tendo por base as

imagens como apresentadas na Figura 1.

Figura 1- Faces AUQEI de Manificat e Dazord (1996)



Fonte: Manificat e Dazord (1996).

II Roteiro de entrevista semiestruturada para os participantes, elaborado pela pesquisadora

O roteiro da entrevista foi elaborado pela autora a fim de coletar informações relacionadas ao cotidiano vivenciado pelas crianças hospitalizadas e ao brincar. Sua estrutura é constituída de duas partes; a primeira, com imagens baseadas no AUQEI (muito feliz, feliz, infeliz e muito infeliz) para que a criança pudesse dizer em situações relacionadas à hospitalização e ao cotidiano hospitalar; por exemplo: como estava se sentindo em relação a estar internado, ao brincar no hospital, como se sentia no momento quando tomava as medicações, recebia visitas, etc., tendo em vista que as imagens são facilmente compreendidas pelas crianças, e que o instrumento não contempla situações específicas do contexto hospitalar.

A segunda parte incluiu questões cujos temas estavam relacionadas à percepção da criança como, por exemplo: se já ficou internada, como é o dia-a-dia, do que sente falta e tem vontade de fazer, se tem sentido dor, onde permanece a maior parte do tempo, se gosta de brincar, como foi durante a hospitalização, se brincou, com quem, etc. Tais questões estavam relacionadas à vivência no hospital por estar hospitalizada, ao cotidiano no hospital, ao desempenho, as atividades de vida diária, a rotina, ao brincar, aos desejos e às situações próprias desse contexto.

III Roteiro de entrevista semiestruturada para os responsáveis dos participantes, elaborado pela pesquisadora

O roteiro contemplou questões para caracterizar os antecedentes de saúde do participante, a fim de conhecer a história da criança relacionada à presença de doenças crônicas, tratamentos prévios e internações anteriores. Além disso, propôs-se conhecer o perfil sociodemográfico da família em que a criança faz parte como composição familiar, escolaridade, contexto familiar e socioeconômico, entre outros e à compreensão do responsável quanto ao tipo de brinquedo e de brincadeira que fazem parte do cotidiano das crianças. E, quanto ao brincar, obter informações do período da hospitalização, a oportunidade e o desempenho do brincar da criança.

As informações dos antecedentes de saúde da criança emergiram diante de questões como: se a criança possuía doenças crônicas, se já havia realizado tratamento e se havia internações anteriores. Quanto aos dados sociodemográficos, as questões contemplaram quem era o responsável pela criança, com quem ela mora, o tipo de residência, a renda familiar, escolaridade, etc. Quanto às informações do brincar da criança, as questões foram relacionadas a conhecer se a criança brinca em casa, que tipo de brinquedo possui e tem interesse; quanto ao brincar no hospital, percepção do comportamento da criança, etc.

5 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos resultados contou-se com a assessoria estatística, em que os dados do AUQEI foram calculados pela correlação entre as variáveis (denominados fatores no instrumento). Para isso, foi utilizada a correlação de Spearman, devido à natureza da escala numérica adotada (dados ordinais). Para a comparação dos grupos, utilizou-se o teste não-paramétrico de Mann-Whitney, o qual é apropriado para comparar dois grupos não pareados e que não seguem distribuição normal. O nível de significância adotado foi de 5%. (CORDER; FOREMAN, 2014).

A análise das entrevistas foi realizada a partir de leituras e de releituras do material dos grupos (Grupo 1 e 2), seguidas pela organização das respostas por núcleos temáticos. Por meio dessa estratégia, é possível identificar núcleos que constituem a comunicação do coletivo dos sujeitos. Acredita-se que sua presença reflete algo em relação ao objeto de estudo em questão (MINAYO, 2010).

5.1 Correlação

A correlação, ou coeficiente de correlação, indica a força e a direção do relacionamento linear entre duas variáveis aleatórias. Em geral, na estatística, correlação se refere à medida da relação entre duas variáveis, embora correlação não implique em causalidade.

Este coeficiente, normalmente representado por ρ , assume valores entre -1 e 1, em que:

- (a) $\rho = 1$ significa uma correlação perfeita positiva entre duas variáveis;
- (b) $\rho = -1$ significa uma correlação negativa perfeita entre as duas variáveis, isto é, se uma aumenta, a outra sempre diminui;
- (c) $\rho = 0$ significa que as duas variáveis não dependem linearmente uma da outra.

Para a interpretação dos valores apresentados neste estudo, foram tomados como base para a interpretação os seguintes valores de ρ , segundo Mukaka (2012):

- 0.9 para mais ou para menos indica uma correlação muito forte;
- 0.7 a 0.9 positivo ou negativo indica uma correlação forte;
- 0.5 a 0.7 positivo ou negativo indica uma correlação moderada;
- 0.3 a 0.5 positivo ou negativo indica uma correlação fraca;
- 0 a 0.3 positivo ou negativo indica uma correlação desprezível.

6 RESULTADOS

6.1 Dados gerais

Dados de caracterização do perfil dos participantes estão apresentados a seguir.

A Tabela 1 apresenta a caracterização geral dos participantes dos Grupos 1 e 2, relativa às características: sexo, escolaridade e tipo de escola, e a média desses dados referentes à população do estudo.

Tabela 1- Caracterização dos participantes

		Grupo 1		Grupo 2		Geral	
		Quantidade	%	Quantidade	%	Quantidade	%
SEXO	Feminino	4	50,0%	1	25,0%	5	37,5%
	Masculino	4	50,0%	3	75,0%	7	62,5%
	Geral	8	100,0%	4	100,0%	12	100,0%
ESCOLARIDADE	1º Ano	4	50,0%	1	25,0%	5	37,5%
	5º Ano	1	12,5%	2	50,0%	3	31,3%
	6º Ano	3	37,5%	1	25,0%	4	31,3%
	Geral	8	100,0%	4	100,0%	12	100,0%
TIPO ESCOLA	Privada	0	0,0%	1	25,0%	1	12,5%
	Pública	8	100,0%	3	75,0%	11	87,5%
	Geral	8	100,0%	4	100,0%	12	100,0%

Fonte: De própria autoria.

A Tabela 2 apresenta a idade média dos participantes dos Grupos 1 e 2, e a média da população do estudo.

Tabela 2- Idade média dos participantes

		Grupo 1		Grupo 2		Geral	
Idade		Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.
		8,93	2,21	10,13	2,28	9,33	2,21

Fonte: De própria autoria.

6.1.1 Dados gerais dos participantes - Grupo1

O Quadro 1 apresenta os dados gerais dos participantes do grupo 1, relativos às características: idade; gênero; motivo da internação; tempo de internação no primeiro contato e escolaridade dos participantes.

Quadro 1- Dados gerais dos participantes – Grupo 1

PARTICIPANTES Grupo1 P(g1)	Idade (anos/meses)	Gênero	Motivo da internação	Tempo de internação no 1º. Contato (dias)	Escolaridade
P(g1)1	6a e 6m	Feminino	Apendicite aguda com abscesso peritoneal	2	1ª ano Ensino Público
P(g1)2	6a e 8m	Masculino	Apendicite aguda com peritonite generalizada	4	1ª ano Ensino Público
P(g1)3	7a e 1m	Masculino	Abdome agudo	2	1ª ano Ensino Público
P(g1)4	7a e 9m	Feminino	Apendicite aguda	2	1ª ano Ensino Público
P(g1)5	9a e 3m	Masculino	Artrite não especificada	2	5ª ano Ensino Público
P(g1)6	11a e 1m	Feminino	Hipotensão secundária não especificada	3	6ª ano Ensino Público
P(g1)7	11a e 5m	Masculino	Hiperglicemia não especificada	5	6ª ano Ensino Público
P(g1)8	11a e 8m	Feminino	Traumatismo do musculo flexor e tensão de outro dedo ao nível do punho e da mão (cirúrgico)	2	6ª ano Ensino Público

Fonte: De própria autoria.

Verifica-se, no Quadro 1, que os participantes apresentam idades de 6 a 11 anos, que podem ser divididos em duas faixas etárias: a primeira, de 6 a 8 anos,

incluindo P(g1), P(g1)2, P(g1)3 e P(g1)4 e a segunda, de 9 a 11 anos, incluindo P(g1)5, P(g1)6, P(g1)7 e P(g1)8. Dentre motivos das internações, verifica-se causa cirúrgica em cinco das hospitalizações; destes participantes P(g1)8 por causa ortopédica e P(g1)1, P(g1)2, P(g1)3 e P(g1)4 decorrentes de apendicite. A causa da internação hospitalar de P(g1)5 é decorrente de artrite; P(g1)6, por hipotensão e P(g1)7, devido à hiperglicemia, ambas não especificadas. O contato e a entrevista de P(g1)1, P(g1)3, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)8 foram com dois dias de internação, e as de P(g1)2, P(g1)6 e P(g1)7, a partir de três dias. Quanto aos acompanhantes, a presença da mãe é observada em todos os casos.

Em relação à escolaridade dos participantes observa-se que todos frequentam escola de ensino público, variando a série conforme a idade e faixa de desenvolvimento; no primeiro ano, P(g1)1, P(g1)2, P(g1)3; P(g1)4, P(g1)5 frequentam o quinto ano e P(g1)6, P(g1)7 e P(g1)8, o sexto ano.

6.1.2 Dados gerais quanto a antecedentes de saúde dos participantes – Grupo 1 - (referido pelo responsável)

O Quadro 2 apresenta dados relativos à presença de doença crônica, realização prévia ou atual de tratamento, local de tratamento/acompanhamento,

Quadro 2- Antecedentes de saúde – Grupo 1

PARTICIPANTES P(g1)	Presença de doença crônica	Realização prévia ou atual de tratamento	Local de tratamento/ acompanhamento	Internações anteriores/ quantidade/motivo
P(g1)1	Não	--	--	Não, primeira internação
P(g1)2	Não	--	--	Não, primeira internação
P(g1)3	Sinusite e rinite	Já realizou tratamento anteriores, atualmente faz uso de antibiótico	Posto de saúde – Bota Fogo	Não, primeira internação
P(g1)4	Sinusite e rinite	Não	--	Não, primeira internação

P(g1)5	Não	tratamento de amidalite	centro de especialidades	Três anteriores Dificuldade respiratória Entorce na perna (“torcer o nervo da perna”) Anúria Atual – derrame articular
P(g1)6	Bronquite	--	--	Não, primeira internação
P(g1)7	Diabetes e sinusite	Tratamento com insulina	Posto de Saúde – Santa Felicia e Centro de especialidades	Duas anteriores, ambas por descontrole da Diabetes (em diferentes anos)
P(g1)8	Não	--	--	Não, primeira internação

Fonte: De própria autoria.

Nota-se, no Quadro 2, que, em relação à história pregressa de adoecimento dos participantes P(g1)3, P(g1)4, P(g1)6 e P(g1)7, há presença de doenças crônicas respiratórias e já realizaram tratamentos prévios, exceto P(g1)6 com diagnóstico na atual internação. Quanto ao histórico de internações em hospitais, P(g1)1, P(g1)2, P(g1)3, P(g1)4, P(g1)6 e P(g1)8 vivenciam a primeira internação.

6.1.3 Dados gerais dos responsáveis - Grupo 1

O Quadro 3 apresenta dados relativos aos responsáveis pelos participantes quanto a: estado civil, profissão e idade.

Quadro 3 - Dados gerais dos responsáveis – Grupo1

PARTICIPANTES (Presp(g1))	Estado civil	Profissão	Idade (Anos/Meses)
Presp(g1)1	Casada	Colhedora de Laranja	31a 10 m
Presp(g1)2	Casada, em processo de divórcio	Operadora de caixa	25a 4m
Presp(g1)3	Divorciada	Professora, mas atualmente	45a 8m

		trabalha em supermercado	
Presp(g1)4	Amasiada	Empregada doméstica	31a 3m
Presp(g1)5	Casada	Do lar	41a 8m
Presp(g1)6	Solteira	Do lar	38a 0m
Presp(g1)7	Solteira	Do lar	41a 4m
Presp(g1)8	Casada	Balconista	31a 2m

Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Quadro 3, que responsáveis pelos participantes do Grupo 1, em todos os casos, é a mãe; destas, Presp(g1)1, Presp(g1)5 e Presp(g1)6 referem-se casadas; Presp(g1)4, relação estável; Presp(g1)2 e Presp(g1)3, divorciadas e Presp(g1)6 e Presp(g1)7, solteiras. No período da entrevista, apenas cinco realizam atividades de trabalho remunerado.

6.1.4 Dados sociodemográficos informados pelo responsável – Grupo1

O Quadro 4 apresenta dados relativos às pessoas que residem com o participante, tipo de residência, renda mensal familiar e escolaridade dos pais/entrevistado.

Quadro 4 – Dados sociodemográficos (perfil socioeconômico e escolar) – Grupo1

Participantes responsáveis (Presp(g1))	Residem com o participante Total:	Tipo de residência	Escolaridade dos pais/entrevistado	Renda mensal familiar
Presp(g1)1	Mãe Padrasto 3 pessoas	Casa alugada	Ensino fundamental 5ª a 8ª série	Até 3 salários min. (até 2.364,00)
Presp(g1)2	Mãe Irmã 3 pessoas	Casa cedida	Ensino médio incompleto	Até 2 salários min. (até 1.576,00)
Presp(g1)3	Mãe Duas irmãs 5 pessoas	Casa alugada	Ensino médio completo	Inferior a 3 salários min., 2.000,00
Presp(g1)4	Mãe, pai e avós paternos 5 pessoas	Casa cedida	Ensino médio incompleto	Inferior a 2 salários min. 1.000,00

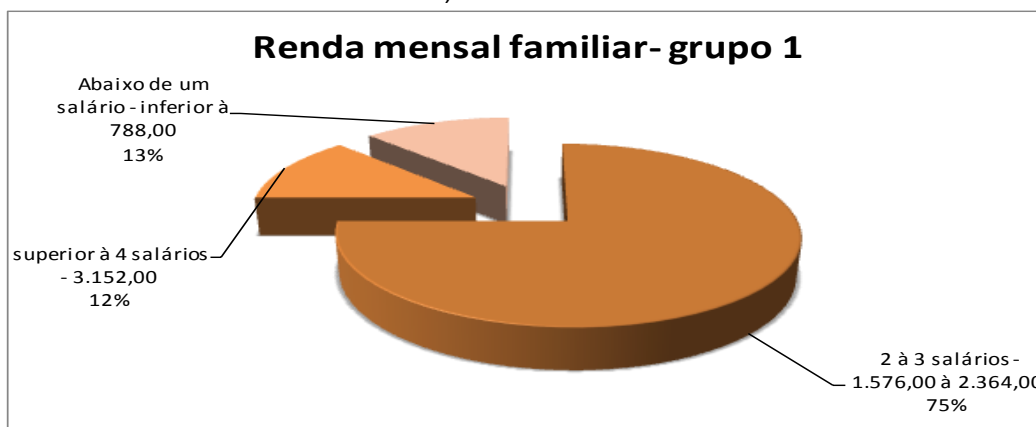
Presp(g1)5	Mãe, pai e avó Paterno e irmão 6 pessoas	Casa própria	Ensino fundamental 5ª à 8ª série	Até 4 salários min. (até 3.152,00)
Presp(g1)6	Mãe Padrasto Dois Irmãos 5 pessoas	Casa cedida	Ensino fundamental 1ª a 4ª série	Até 2 salários min. (até 1.576,00)
Presp(g1)7	Mãe Três Irmãos 5 pessoas	Casa própria	Ensino médio completo	Inferior a 1 salário min., 500, 00
Presp(g1)8	Mãe Três irmãos 5 pessoas	Casa alugada	Ensino médio completo	Inferior a 3 salários min., 1700,00

Fonte: De própria autoria.

Nota-se, no Quadro 4, quanto ao tipo de residência, dois dos responsáveis entrevistados apresentam residência própria: Presp(g1)5 e Presp(g1)7; três participantes residem em casas de terceiros (alugada): Presp(g1)1, Presp(g1)3 e Presp(g1)8; outros três, em locais cedidos: Presp(g1)2, Presp(g1)4 e Presp(g1)6.

Quanto à escolaridade dos responsáveis, verifica-se que Presp(g1)6 cursou Ensino fundamental 1ª a 4ª série e Presp(g1)1 e P(g1)5, de 4ª a 8ª série. Ensino médio incompleto é referido por Presp(g1)2 e Presp(g1)4; o completo, por Presp(g1)3, Presp(g1)7 e Presp(g1)8 (Maior concentração). Em relação à auto declaração de cor e raça, de acordo aos critérios do IBGE, exceto Presp(g1)4 que referiu cor parda, todos se declararam brancos. Quanto à renda mensal familiar, observa-se variação entre 2 a 3 salários mínimos (1.576,00 a 2.364,00): Presp(g1)1, Presp(g1)2, Presp(g1)3, Presp(g1)4, Presp(g1)6 e Presp(g1)8 (grupo de maior concentração); acima de 4 salários (3.152,00): Presp(g1)5 e inferior a 1 salário mínimo (788,00): P(g1)7, como é possível observar no Gráfico 1, a seguir.

Gráfico 1 - Renda mensal familiar (inclui a soma dos recursos de todos os contribuintes da casa)



Fonte: De própria autoria.

Nota-se, no Gráfico 1, sobre a renda familiar do grupo 1, que há uma maior concentração entre os participantes de renda de 2 a 3 salários mínimos, exceto o P(g1)7 que se encontra abaixo, e P(g1)5, com renda superior.

6.2 Dados gerais dos participantes – Grupo 2

O Quadro 5 apresenta os dados gerais dos participantes do grupo 2, relativos as seguintes características: idade, gênero, motivo da internação, tempo de internação no primeiro contato e escolaridade dos participantes.

Quadro 5- Dados gerais dos participantes – Grupo 2

Participantes Grupo 2 P(g2)	Idade	Gênero	Motivo da internação	Tempo de internação no 1º contato (dias)	Escolaridade
P(g2)1	6a 9m	Masculino	Crise broncoespasmo	3	1º ano Ensino Público
P(g2)2	11a 0m	Feminino	Sinusite aguda Rinite alérgica Asma (interrogada) Dispneia	3	5º ano Ensino Público
P(g2)3	11a 9m	Masculino	Crise de asma	2	5º ano Ensino Público

P(g2)4	11a 0m	Masculino	Dengue	2	6º ano Ensino Privado
--------	--------	-----------	--------	---	--------------------------

Fonte: De própria autoria.

Verifica-se, no Quadro 5, que, em relação ao grupo 2, os participantes da pesquisa apresentam idades entre 6 a 11 anos, podendo ser divididos em duas faixas de idade, semelhantes à divisão do grupo 1: a primeira, de 6 a 8 anos que inclui o P(g2)1 e a segunda, de 8 a 11 anos, que inclui P(g2)2, P(g2)3 e P(g2)4. Dentre os motivos das internações, verifica-se causa por agudização de doença crônica respiratória em P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)3 e dengue P(g2)4. O contato da pesquisadora com P(g2)1 e P(g2)2 aconteceram com três dias de internação e P(g2)3 e P(g2)4 com dois dias.

Em relação à escolaridade dos participantes, P(g2)1, P(g2)3, P(g2)4 frequentam escola de ensino público, variando a série conforme idade e faixa de desenvolvimento: P(g2)1, no primeiro ano; P(g2)3 e P(g2)4, no quinto ano. O participante P(g2)2 é o único que frequenta a rede particular de ensino, no momento cursando o sexto ano. Quanto aos responsáveis por P(g2)1, P(g2)2, e P(g2)3, verifica-se a presença da mãe como acompanhante, e por P(g2)4, o pai.

6.2.1 Dados gerais quanto aos antecedentes de saúde dos participantes – Grupo 2

O Quadro 6 apresenta dados relativos à presença de doença crônica, à realização prévia ou ao atual de tratamento, local de tratamento/ acompanhamento, internações anteriores/ quantidade/ motivo.

Quadro 6- Antecedentes de saúde – Grupo 2

Participantes responsáveis (Presp(g2))	Presença de doença crônica	Realização prévia ou atual de tratamento	Local de tratamento/ acompanhamento	Internações anteriores / quantidade/ motivo
----------------------------------------	----------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------	---------------------------------------------

Presp(g2)1	Asma	Acompanhamento atual posto de saúde	Posto de Saúde – UBS Aracy	Há três anos, crise de asma
Presp(g2)2	Asma	Não, diagnóstico na atual internação	--	Uma internação anterior em 05/2015 por dengue (4 dias)
Presp(g2)3	Bronquite	Atualmente não, mas já realizou	Previamente UBS Vila São José	Três internações anteriores pelo mesmo motivo – bronquite
Presp(g2)4	Não	--	--	Não, primeira vez

Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Quadro 6, a história progressiva de adoecimento dos participantes P(g2)1, P(g2)2, P(g2)3 com histórico de doença crônica respiratória (Asma e bronquite); desses, P(g2)1 e P(g2)3 já realizaram tratamentos prévios, e P(g2)2 obteve o diagnóstico na internação atual. Quanto ao histórico de internações em hospitais, apenas P(g2)4 vivencia a primeira internação.

6.2.2 Dados gerais dos responsáveis – Grupo 2

O Quadro 7 apresenta dados relativos aos responsáveis pelos participantes quanto ao estado civil, profissão e idade.

Quadro 7- Dados gerais responsáveis – Grupo 2

Participantes Presp(g2)	Estado civil	Profissão	Idade (Anos/Meses)
Presp(g2)1	Casada	Auxiliar de produção	24a 1m
Presp(g2)2	Casada	Do lar	46a 9m
Presp(g2)3	Casada	Vigilante	35a 7m
Presp(g2)4	Casado	Refrigerista	44a 6m

Fonte: De própria autoria.

Verifica-se, no Quadro 7, que a mãe é a responsável pelos participantes nos casos do P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)3, e o pai, por P(g2)4. Todos os responsáveis

referem o estado civil de casados. No momento da entrevista, três dos quatro responsáveis apresentam atividade de trabalho remunerada; apenas uma responsável refere não possuir renda.

6.2.3 Dados Sociodemográficos informados pelo responsável – Grupo 2

O Quadro 8 apresenta dados relativos às pessoas que residem com o participante, tipo de residência, renda mensal familiar e escolaridade dos pais/entrevistado.

Quadro 8- Dados sociodemográficos (perfil socioeconômico e escolar) – Grupo 2

Participantes P(g2)	Residem com o participante Total:	Tipo de residência	Escolaridade dos pais / participante	Renda mensal familiar
P(g2)1	Mãe Pai	Casa alugada	Ensino médio completo	Até três salários min.(2.364,00)
P(g2)2	Mãe Pai	Casa própria	Ensino superior incompleto	De cinco a sete salários min. (3.940,00 – 5.516,00)
P(g2)3	Mãe Irmãos (2)	Casa alugada	Ensino médio completo	Até três salários 2.000,00
P(g2)4	Pai Mãe Irmão	Casa própria	Ensino médio completo	De sete a dez salários (5.516,00 a 7.888,00)

Fonte: De própria autoria.

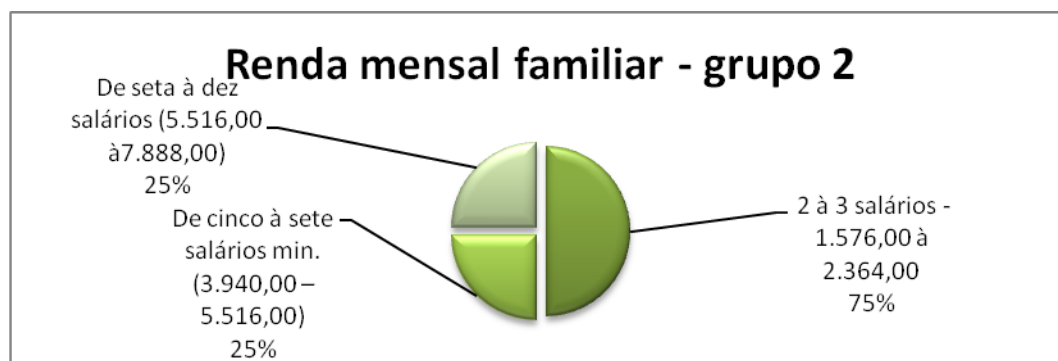
Observa-se, no Quadro 8, o perfil socioeconômico e escolar dos responsáveis entrevistados. Quanto ao tipo de residência, dois apresentavam residência própria Presp(g2)2 e Presp(g2)4, e dois participantes residiam em casas alugadas Presp(g2)1 e Presp(g2)3.

Quanto à escolaridade, verifica-se que os responsáveis Presp(g2)1, Presp(g2)3 e Presp(g2)4 possuem o ensino médio completo (maior concentração), e o ensino superior incompleto, o de Presp(g2)2.

A renda familiar do grupo entrevistado varia entre até três salários mínimos (até 2.364,00), no caso de Presp(g2)3 e Presp(g2)1; de cinco a sete no caso do

Presp(g2)2, e de sete a dez no caso do Presp(g2)4, como é possível de verificar no Gráfico 2, de forma ilustrativa.

Gráfico 2 - Renda mensal familiar (inclui a soma dos recursos de todos contribuintes da casa)



Fonte: De própria autoria.

Nota-se, no Gráfico 2, a renda familiar do Grupo 2, em que há uma maior concentração entre os participantes de renda de 2 a 3 salários mínimos, exceto o P(g2)2 e P(g2)4 com renda superior. Observa-se que a maior concentração de renda (de 2 a 3 salários mínimos) é semelhante em ambos os grupos.

6.3 Descrição das instituições

6.3.1 Descrição da instituição do Grupo 1

As internações hospitalares do Grupo 1 acontecem em enfermaria pediátrica, de atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS), em que o ambiente é caracterizado com um balcão de enfermagem, sala da enfermagem (preparação das medicações), quartos (podendo ser individual, duplo, triplo e quádruplo, divididos conforme à necessidade de saúde, característica das crianças e organização local) com capacidade para 27 internações, berçário com capacidade de 5 internações, somando-se, no total, 32 leitos e uma sala de televisão.

Os quartos se configuram com o leito da criança internada, uma poltrona para o acompanhante e um banheiro para o paciente. A sala de televisão é um espaço que possibilita às crianças saírem dos quartos, interagirem e participarem de

atividades. A composição da sala inclui cadeiras para os acompanhantes, mesas e cadeiras adequadas para as crianças, um mural de desenhos e uma estante com livros.

O plantão da equipe de enfermagem que presta os cuidados é composto por uma enfermeira, uma coordenadora de enfermagem e quatro outros membros entre auxiliares e técnicos de enfermagem, exclusivos da enfermaria pediátrica. Além desses, a equipe é composta por médicos pediatras e fisioterapeuta, assistente social e psicólogo que não prestam serviço exclusivo a esta enfermaria.

A dinâmica do serviço inclui a realização de procedimentos, em sua maioria, no período da manhã, podendo ocorrer a qualquer momento do dia conforme a necessidade, e também os cuidados de banho, de limpeza e de arrumação dos quartos. Em relação aos horários das refeições, a divisão acontece em café da manhã (7h às 8h), almoço (11h às 12h), lanche da tarde (14h às 15h), jantar (17h às 18h) e ceia (20h).

Em relação às atividades desenvolvidas em enfermaria, têm-se projetos de extensão universitária, vinculados às atividades da graduação da UFSCar, sendo um da Terapia Ocupacional, intitulado de “Resgate de jogos e brincadeiras de crianças internadas em enfermaria pediátrica”, realizado às sextas-feiras, e outro da Educação Especial, “Escola no hospital”, realizado às quartas-feiras, ambos no período da tarde com cerca de duas horas de duração. Outra iniciativa encontrada foi do Grupo Amor em Gotas, que realiza visitas aos domingos, no período da tarde. Em comum, os grupos têm a possibilidade de resgatar o lúdico ainda que cada um com sua especificidade em relação às propostas.

6.3.2 Descrição da instituição do Grupo 2

As internações hospitalares do Grupo 2 acontecem em enfermaria pediátrica, com algumas características semelhantes ao Grupo 1; todos os pacientes são de atendimento SUS. O ambiente é caracterizado com um balcão central de enfermagem, sala da enfermagem (preparação das medicações), quartos (leito-box), constituídos de divisórias e portas sanfonadas, para acomodação individual de cada paciente, somando-se, no total, 5 leitos. E um carrinho de brinquedos denominado

de brinquedoteca itinerante (chamado, neste trabalho, de brinquedo permanente em decorrência da característica de ter brinquedos e permanecer constantemente na enfermaria).

Os quartos se configuram com o leito da criança internada, uma poltrona para o acompanhante e um banheiro comunitário aos pacientes. As paredes são enfeitadas com adesivos de personagens, criando um ambiente infantil. Na enfermaria, a possibilidade das crianças circularem no espaço é restrita apenas para irem ao banheiro e acessarem o carinho de brinquedos.

O carrinho de brinquedos se constitui de quatro gavetas com a indicação de idades (0-3 anos, 4-6 anos, 7-10 anos e mais de 10), uma parte com porta de vidro, e uma lateral com prateleiras. Contudo alguns brinquedos não correspondem às faixas etárias de desenvolvimento, talvez pela organização das crianças ao acessarem e não guardarem o brinquedo na mesma gaveta, por exemplo, havendo brinquedos de encaixe em várias gavetas. Dentre os brinquedos disponíveis havia diversos tipos de encaixes e blocos com tamanhos variados, carrinhos e caminhões, maletinha com brinquedos de casinha e livros em uma prateleira lateral ao carrinho.

Figura 2- Carrinho permanente de brinquedos em enfermaria pediátrica



Fonte: De própria autoria.

Além do carrinho, há também a presença de uma brinquedoteca próxima à enfermaria, em que as crianças podem ir acompanhadas de profissionais da equipe,

principalmente ao que se refere ao atendimento da terapia ocupacional. Contudo, no momento da coleta de dados, o espaço estava impossibilitado de receber as crianças devido a reformas no local.

O plantão da equipe de enfermagem é composto por uma enfermeira e quatro técnicos de enfermagem, para atendimento da enfermaria pediátrica e do pronto atendimento. Além desses, a equipe é composta por médicos pediatras e a equipe multidisciplinar composta por terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, assistente social e psicólogo que prestam serviço a outros setores do hospital.

Nesse hospital são recebidos alunos de vários cursos de graduação.

Em sua maioria, a dinâmica do serviço inclui a realização de procedimentos no período da manhã, conforme a necessidade, podendo ocorrer a qualquer momento do dia, bem como os cuidados de banho, de limpeza e de arrumação dos quartos. As refeições ocorrem da seguinte forma e horário: o café da manhã (7h), lanche da manhã (9:30h), almoço (11:30h), lanche da tarde (15:30h), jantar (17:30h) e lanche da noite e ceia (próximo às 20h).

6.4 Núcleos temáticos dos relatos das entrevistas

Analisando os resultados encontrados, podem-se identificar os núcleos temáticos a seguir, **intitulados**: **sentimentos diante da** vivência da hospitalização e do brincar (6.4.1); cotidiano e internação hospitalar (6.4.2); experiência de internação e atividades desempenhadas (6.4.3) e rotina hospitalar (6.4.4).

6.4.1 Vivência da hospitalização e o brincar

Esse núcleo refere-se à vivência da hospitalização e o brincar e apresenta os relatos e as percepções dos participantes relacionadas à vivência de internação no hospital e como se sentem em relação ao brincar nesse ambiente.

Grupo 1:

Quanto à vivência de estar internado, P(g1)1, P(g1)2, P(g1)7 e P(g1)8 referem sentimentos de tristeza por estarem no hospital. De forma mais intensa,

P(g1)4 relata estar muito infeliz. Além dos relatos, o P(g1)1, durante a entrevista, apresenta momentos de choro, solicita a mãe ao lado por todo o tempo, mostra-se com medo. O participante P(g1)7 mostra-se apático, indisposto de sair do leito e a realizar atividades; durante a entrevista permanece deitado o tempo todo e apresenta-se desmotivado, comportamento observado e que, segundo seu relato, é semelhante a todo o período de hospitalização.

Os outros participantes compartilham do espaço da sala de televisão ou, ainda que no quarto, apresentam-se comunicativos numa condição diferente dos dois casos anteriores. Exemplifica-se, a seguir, o relato dos participantes quanto a questões e a sentimentos relacionados:

Quadro 9- Relato dos participantes por estarem hospitalizados - Grupo 1

Participantes P(g1)	Como se sente internado no hospital	Por quê?	Como se sente em relação ao brincar no hospital? Por quê?
P(g1)1	“Triste, porque não quero ficar aqui..”	“Saudades das pessoas de casa”	“é mais difícil [...] porque é difícil brincar no hospital”
P(g1)2	Triste	“Tem que tomar soro no hospital”	“Muito feliz, porque gosto de brincar”
P(g1)3	Feliz	“..Porque tem bastante gente conversando”	“Triste, não brinquei. Queria ter brincado de carrinho.”
P(g1)4	“Muito infeliz, muito chato..”	“Não gosto de ficar internada, ficar longe do pai é triste também.”	“Muito feliz porque aqui tem desenho e criança para brincar, e muito triste porque tem que andar devagar!”
P(g1)5	“Às vezes bom, às vezes ruim..”	“Bom porque as enfermeiras são legais e é ruim quando a mãe chama a atenção”	“Feliz, hoje brinquei..” (nos outros dias não)
P(g1)6	Feliz	“Feliz pelas amigas que tenho aqui a Camila e a Fernanda” – (fez amizades no hospital)	“Feliz, porque brinco com minhas amigas..”
P(g1)7	“Triste, não gosto, é ruim ficar no hospital!”	“Porque tem que fazer exame de sangue, ficar com isso aqui – acesso”	Indiferente. Tem sentido muito mal estar pelas crises de hipoglicemia

P(g1)8	“Não me sinto bem, não pode nem brincar!”	“porque não pode nem brincar”	“Infeliz, não posso usar as mãos”
---------------	-------------------------------------------	-------------------------------	-----------------------------------

Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Quadro 9, as falas dos participantes diante da hospitalização e seus sentimentos; dentre desses, os motivos relacionados às falas dos participantes P(g1)2 e P(g1)7 referem os procedimentos existentes no hospital; P(g1)1 e P(g1)4 relacionam a falta/ saudade de familiares e P(g1)8 relaciona à impossibilidade do brincar. Algumas crianças mostram o dreno, o soro e os pontos como algo que as afligem.

P(g1)3 e P(g1)6 relatam estar felizes durante a internação; ressaltam aspectos saudáveis como fazer novas amizades, poder conversar e ter pessoas para conversar já que, no mesmo quarto, o espaço é compartilhado por várias crianças. Já P(g1)5 refere oscilar quanto a ser bom ou ruim; relaciona ao cuidado e ao modo de ser tratado pelas enfermeiras como o que é bom, e o ruim, pelo fato de ser chamada sua atenção pela mãe quanto ao que quer fazer e não pode como correr.

Em relação ao brincar, P(g1)1, P(g1)3 e p(g1)8 associam aspectos negativos e dificuldades para o desenvolvimento do brincar, como o brincar sendo mais difícil no hospital, ou ainda que se sentem infelizes por não terem brincado. Já P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5 e P(g1)6 associam a aspectos positivos; referem-se felizes por gostarem de brincar e por pensarem na possibilidade de brincarem no hospital.

Há relatos relacionados às dificuldades para o desenvolvimento do brincar e ao sentimento de infelicidade por não terem brincado como: “... é mais difícil, porque é difícil brincar no hospital” (P(g1)1); “Triste, não brinquei, queria ter brincado de carrinho” (P(g1)3); “Não me sinto bem, não pode nem brincar! [..] Infeliz, não posso usar as mãos” (P(g1)8).

Observa-se o relato do P(g1)8 quanto à dificuldade de usar as mãos, o que está relacionado ao motivo da internação, traumatismo bilateral das mãos com necessidade cirúrgica (traumatismo do músculo flexor e tendão de outro dedo ao nível do punho e da mão). Diante da atual situação, a criança refere dificuldade para a realização das atividades de vida diária e instrumentais de vida diária, como o

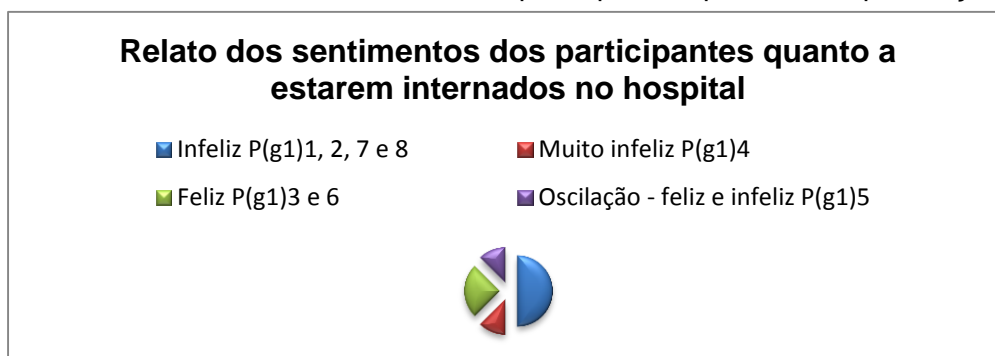
brincar já que no momento necessita de imobilização.

Além destes, verifica-se relatos relacionados a sentimentos felizes, por gostarem de brincar, referidos pelos participantes P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5 e P(g1)6.

Apenas um dos participantes, P(g1)7, refere indiferença por não desempenhar o brincar em nenhum momento da internação relacionado ao mal-estar. Observa-se que esse participante é o mesmo que durante a entrevista demonstrou-se apático e indisposto. Em seus relatos, refere o mal-estar devido à hiperglicemia como um fator negativo para realizar atividades, brincar, sair da cama, entre outros. Relata também o impacto em sua vida relacionado a tudo que deseja, desde comidas que não pode comer, e aquelas que pode comer, mas não são acessíveis financeiramente. Além disso, disse que, um dia, seria jogador já que, neste momento, não consegue desempenhar tal atividade devido ao descontrole glicêmico e mal-estar.

Observa-se, no Gráfico 3, a ilustração de como os participantes do Grupo 1 se sentem por estarem internados no hospital.

Gráfico 3- Relato dos sentimentos dos participantes quanto à hospitalização-Grupo 1



Fonte: De própria autoria.

Nota-se, no Gráfico 3, que a maioria dos participantes refere sentir-se infeliz relacionado ao sentimento de estar internado no hospital, às saudades dos familiares, às impossibilidades do brincar e aos procedimentos dolorosos e invasivos.

Grupo 2:

Quanto à vivência de hospitalização, os participantes P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)3 referem sentimentos de tristeza e de infelicidade por estarem no hospital e, de forma mais intensa, P(g2)1 e P(g2)3 relatam estar muito tristes.

Além dos relatos, foi possível observar, durante a entrevista com o P(g2)2, diagnosticado nesta hospitalização com asma, comportamento choroso, com medo, e com dificuldades de lidar com a situação no momento, principalmente pela necessidade de uso de oxigênio e pelas restrições relacionadas. O P(g2)3 demonstra-se pouco comunicativo e interativo, com interesse restrito ao celular; apresenta dificuldades de aprendizagem, já que não é alfabetizado e frequenta o 5º ano de ensino. Já P(g2)4 se apresenta comunicativo, explorador do ambiente e de atividades.

Quadro 10- Relato dos participantes por estarem hospitalizados - Grupo 2

Participantes P(g2)	Como se sente internado no hospital	Por quê?	Como se sente em relação ao brincar no hospital?	Por quê?
P(g2)1	“Muito triste, tem que ficar quietinho na cama..”	“Porque tem que ficar quietinho na cama”	“Não brinquei me sinto triste”	“Porque tem pouco brinquedo”
P(g2)2	“Infeliz, não tem tv, tem que ficar com oxigênio, não pode sair e ficar brincando.”	“..não tem tv, tem que ficar com oxigênio, não pode sair e ficar brincando”	(compreensão do brincar no hospital) “Muito feliz”	“Porque não tem que ficar focada numa coisa só.”
P(g2)3	“Muito triste”	“Sinto falta dos meus amigos”	“Feliz, não brinquei, mas assisto à tv e fico feliz”	“Porque assisto à TV fico feliz!”

P(g2)4	“Mais ou menos [feliz e triste], não sei se vou voltar logo.”	“Porque não sei se vou ter que ficar mais um tempo [no hospital]”	“legal, feliz”	“Porque toda hora vem alguém e ajuda”
---------------	---------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------	----------------	---------------------------------------

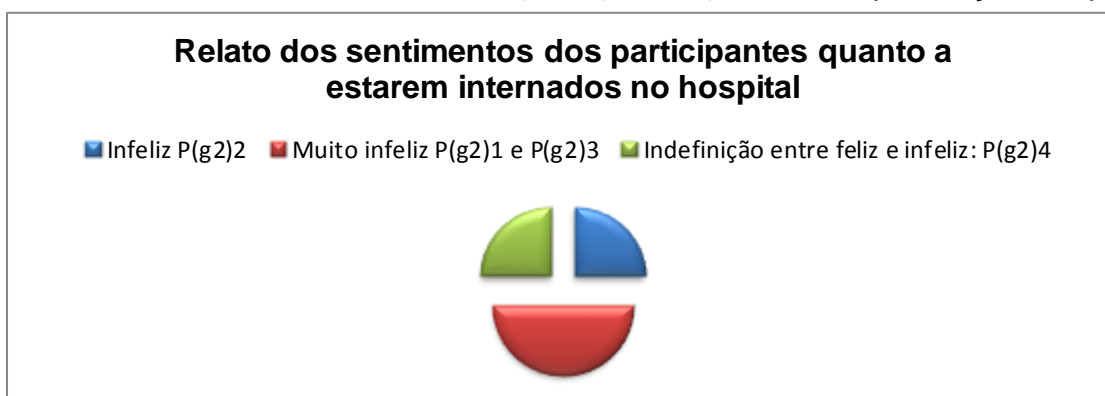
Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Quadro 10, o relato dos participantes por estarem hospitalizados, dentre os motivos para os sentimentos referidos, P(g2) 1 e P(g2)2 relatam situações associadas à condição clínica e de hospitalização, como ter que ficar na cama e usar oxigênio. P(g2)3 relaciona seu estado muito infeliz à falta de amigos, e, por fim, P(g2) 4 relata estar “mais ou menos”, associando à incerteza da permanência no hospital e possibilidade de retorno para a casa.

Em relação ao brincar, P(g2)2, P(g2)3 e P(g2)4 associam sentimentos positivos para o desenvolvimento do brincar. Apesar disso, há compreensões diferentes relacionadas ao questionamento. P(g2)2 compreende a oportunidade de brincar no hospital e se diz muito feliz, relacionando à possibilidade de brincar ao estado muito feliz, pois “não tem que ficar focada em uma coisa só” (doença e estar internado) no hospital. O P(g2)3 relata que não brincou, mas que assiste à tv e fica feliz. O P(g2)4 associa a condição do desenvolvimento do brincar ao estado de felicidade pela presença de pessoas em todo tempo. Além disso, na mesma perspectiva de resposta, com relação direta ao desenvolvimento e ao seu sentimento relacionado, mas, de forma oposta, o P(g2)1 associa a impossibilidade de brincar durante a internação ao estado infeliz.

Observa-se, no Gráfico 4, a ilustração de como os participantes do Grupo 2 se sentem por estarem internados no hospital.

Gráfico 4- Relato dos sentimentos dos participantes quanto à hospitalização-Grupo 2



Fonte: De própria autoria.

Nota-se, no Gráfico 4, que a maioria dos participantes refere sentir-se infeliz relacionado ao sentimento de estar internado no hospital, assim como os participantes do Grupo 1. Dentre os motivos, os participantes deste grupo referem fatores relacionados às restrições do ambiente hospitalar e à própria condição clínica, e à falta (saudades) de amigos, além da indefinição entre feliz e triste, contudo o triste relaciona-se à permanência no hospital e à incerteza de ir embora, enquanto ir para casa refere ao estado feliz.

6.4.2 Cotidiano e internação hospitalar

O núcleo temático “Cotidiano e internação hospitalar” relaciona-se a situações e atividades presentes no cotidiano hospitalar e inclui como os participantes se sentem diante das situações cotidianas e do momento atual, como se sentem naquele momento na internação (diferente da vivência de hospitalização como um todo), por tomarem medicação, receberem visita(s), dormirem no hospital e em relação às possibilidades de brincarem e brinquedos no hospital.

Grupo 1:

Quadro 11- Respostas participantes relacionadas às situações cotidianas da hospitalização – Grupo 1

Participantes P(g1)	Internação	medicação	receber visitas	dormir	brincar	Se você não brincou como se sentiu	Se tivesse brinquedos
P(g1)1	Infeliz	Infeliz	Feliz	Infeliz	Infeliz	Infeliz	Infeliz
P(g1)2	Feliz	Muito infeliz	Muito feliz	Infeliz	Infeliz	--	Feliz
P(g1)3	Infeliz	Infeliz	Feliz	Feliz	Infeliz	Infeliz	Feliz
P(g1)4	Muito infeliz	Infeliz	Muito feliz	Feliz	Feliz	--	Muito feliz
P(g1)5	Feliz	Feliz	Feliz	Infeliz	Feliz	--	Feliz
P(g1)6	Feliz	Infeliz	Feliz	Infeliz	Muito feliz	--	Feliz
P(g1)7	Infeliz	Infeliz	Feliz	Infeliz	--	Feliz	Feliz
P(g1)8	Feliz	Infeliz	Muito feliz	Feliz	--	Infeliz	Feliz

Fonte: De própria autoria.

Notam-se, no Quadro 11, os sentimentos relacionados ao momento atual do cotidiano hospitalar em decorrência das diversas situações.

Quanto ao momento atual da internação, os participantes P(g1)1, P(g1)3, e P(g1)7 referem estar sentindo-se infelizes; P(g1)1 e P(g1)7 já haviam citado o sentimento de tristeza com a vivência de hospitalização. O participante P(g1)4 mantém-se referindo, no momento atual da internação, muito infeliz assim como o relato na vivência da hospitalização. No momento atual da internação, P(g1)2, P(g1)5, P(g1)6 e P(g1)8 referem estar felizes ainda que, quanto à vivência da hospitalização como um todo, para P(g1)2 e P(g1)8 tenha sido associada a sentimentos de tristeza.

Em relação a tomar medicações, verifica-se que a maioria associa a

sentimentos infelizes; apesar disso, P(g1)5 refere sentir-se feliz devido a se recuperar. Já a questão quanto a receber visitas, todos os participantes referem sentimentos positivos.

Quanto ao brincar, P(g1)1, P(g1)2, P(g1)3 e P(g1)8 referem-se infelizes; P(g1)4 e P(g1)5 referem-se felizes e P(g1)6, muito feliz. Já P(g1)7 demonstra-se indiferente, sem resposta. Além disso, nota-se que P(g1)7 refere-se feliz por não ter brincado.

No que se refere à necessidade de dormir no hospital, as respostas variaram dentre os participantes; alguns relatam sentirem-se infelizes, e a minoria refere sentir-se feliz.

Nota-se, diante das respostas dadas na entrevista, que, em algum momento, diante das situações cotidianas da hospitalização, a maioria dos participantes agrega sentimentos negativos relacionados à internação, como infeliz e muito infeliz, bem como tomar as medicações e dormir no hospital. Já em relação a receber visita, todos relatam sentimentos positivos como feliz e muito feliz. Quanto ao brincar no cotidiano, na mesma perceptiva dos sentimentos, parece ter variado conforme a perspectiva da criança participante. Quando relacionado ao interesse e ao gosto por brincar, as respostas, na maioria, são: feliz e muito feliz, devido ao próprio interesse e ao gosto da criança. Quando se direciona ao contexto hospitalar, às possibilidades e ao desenvolvimento, surgem algumas respostas com aspecto negativo, relacionado a dificuldades do brincar no hospital, como sentimento infeliz. É possível verificar ainda que, num período curto de tempo de internação hospitalar, o cotidiano e a rotina nesse ambiente permitem a algumas crianças vivenciarem sentimentos relatados como tristes (infeliz e muito infeliz).

Grupo 2:

Quadro 12- Respostas participantes relacionadas às situações cotidianas da hospitalização – Grupo 2

Participantes	Internação	Medicação	Receber visitas	Dormir	Brincar	Se você não brincou como se sentiu	Se tivesse brinquedos no hospital
P(g2)							

P(g2)1	Muito Infeliz	Muito Infeliz	Feliz	Feliz	Feliz	Infeliz	Muito feliz
P(g2)2	Infeliz	Infeliz	Muito feliz	Feliz	Muito infeliz	Muito feliz	Muito feliz
P(g2)3	Muito infeliz	Infeliz	feliz	Infeliz	Feliz	--	Muito feliz
P(g2)4	Feliz	Feliz	Muito feliz	Infeliz	Feliz	--	Muito feliz

Fonte: De própria autoria.

Notam-se, no Quadro 12, os sentimentos relacionados ao momento atual do cotidiano hospitalar em decorrência das diversas situações.

No momento da entrevista, relacionado a como se sentem no momento atual da internação, P(g2)1 e P(g2)3 referirem muito infelizes; os participantes P(g2)2 e P(g2)4 já haviam citado o estado de muito triste com a vivência de hospitalização como um todo, e, no momento, mantêm o relato de: infeliz. Já P(g2)4 refere estar feliz no momento atual da internação.

Em relação à medicação, a maioria dos participantes associa sentimentos infelizes quando precisa tomar remédios. Apesar disso, P(g2)4 relata sentir-se feliz quando toma os remédios, associando à condição de tratar a doença e de “melhorar” sua condição de saúde.

Quanto às visitas, todos participantes associam sentimentos positivos- feliz- e, de forma mais intensa, como muito feliz relatam os participantes P(g2)2 e P(g2)4.

Quanto a dormir no hospital, P(g2)1 e P(g2)2 referem sentirem-se felizes, já os P(g2)3 e P(g2)4 referem sentirem-se infelizes por terem que dormir no hospital.

Em relação ao brincar no hospital, os P(g2)1, P(g2)3, P(g2)4 relatam sentirem-se felizes e P(g2)2 refere sentir-se muito infeliz. Contudo, os responsáveis pelos participantes P(g2)2 e P(g2)4 relatam que eles brincam durante a hospitalização, parecendo haver diferente percepção do brincar pelo responsável e pelo participante. Segundo os relatos dos participantes, todos desenvolveram algum tipo de brincadeira; apenas P(g2)2 refere-se muito infeliz, mas consideram-se outros fatores que o participante enfrenta.

Dentre os fatores, chama atenção o fato de que P(g2)2 refere o sentimento de

infeliz no momento da entrevista e por estar hospitalizado: demonstra choro fácil durante este período; refere muito infeliz quanto ao brincar no hospital, relata sentimentos negativos e dificuldades em lidar com o uso de oxigênio e restrições no ambiente. Ressalta-se que este participante acaba de receber, nesta hospitalização, o diagnóstico de doença crônica respiratória.

Observa-se, diante das respostas, assim como nos participantes do Grupo 1, em algum momento, diante das situações cotidianas da hospitalização, que a maioria dos participantes agrega sentimentos negativos relacionados à internação, principalmente neste Grupo (2) em que todos, em algum momento, referem o sentimento de infelicidade em decorrência do momento atual da internação (da entrevista) ou referente à vivência da hospitalização como um todo. Tal sentimento aparece também em alguns dos relatos relacionados: tomar as medicações e dormir no hospital. Já em relação a receber visita, todos relatam sentimentos positivos como feliz e muito feliz, assim como no Grupo 1.

Quanto ao brincar, também parece ter sido semelhante ao Grupo 1, já que parece ter variado conforme a perspectiva da criança participante. Quando relacionado ao interesse e ao gosto por brincar, as respostas, na maioria, são: feliz e muito feliz, devido ao próprio interesse e ao gosto da criança. Quando se direciona ao contexto hospitalar, às possibilidades e ao não desenvolvimento, surgem algumas respostas com aspecto negativo, relacionado a dificuldades do brincar no hospital, como sentimento infeliz. Verifica-se, neste Grupo também, que, ainda em um período curto de tempo de internação hospitalar, o cotidiano e a rotina nesse ambiente permitem a algumas crianças vivenciarem e relatarem sentimentos tristes.

Quando à possibilidade de terem brinquedos disponíveis, todos relataram que se sentiriam muito felizes.

6.4.3 Experiência de internação e atividades desempenhadas

O núcleo temático “Experiência de internação e atividades desempenhadas” refere-se a internações anteriores / motivo, o que sentem mais falta ou vontade de fazer no ambiente hospitalar, interferências nas atividades desempenhadas, local onde passam a maior parte do tempo, gosto por brincadeiras e brincar e

desempenho no hospital.

Grupo 1:

O Quadro 13 apresenta as respostas dos participantes do Grupo 1 relacionadas às experiências de internações anteriores, como às internações e motivos, o que sentem falta durante a hospitalização, ou vontade de fazer, a dor e a interferência no desempenho das atividades, gosto por brincar e desempenho no hospital.

Quadro 13- Internações e atividades desempenhadas – Grupo 1

P(g1)	Internações anteriores / motivo	Do que sente mais falta/ ou vontade de fazer	Se tem sentido dor/ interferência nas atividades	Local onde passa a maior parte do tempo	Gosto por brincadeiras / brincar	No hospital
P(g1)1	Não	Falta do padrasto e das amigas	“Sim, difícil pra andar – devagar”	Cama	“Gosto de brincar só em casa”	“Brinquei só um pouquinho no hospital”
P(g1)2	Não	“Da turma da escola. Não tenho vontade de fazer nada”	“Sim, muita! Nem tem deixado eu correr e fazer força”	“Maior parte na rampa caminhando , às vezes na sala de tv e quarto”	“Sim, muito. Em casa de pega-pega, esconde-esconde, médico. No hospital não pode correr!”	“Só agora com a moça (estagiária) (desenho)”
P(g1)3	Não lembra	“Sinto falta das minhas irmãs.” “Vontade de brincar, e não brinco”	“Sinto dor no ponto, e não ando”	Na cama	“Gosto de brincar de carrinho, max steel, homem aranha e Hulk.”	“No hospital não (brinquei)”
P(g1)4	Primeira vez	“Sinto falta do meu pai”	“Mais ou menos, não vou no banheiro porque	“Maior parte na sala de tv, fui na lanchonete	“Gosto muito”	“Não brinquei no hospital, pintei desenhos, e

		“Vontade de brincar de boneca”	dói”	também”		joguei uma vez no dia que veio uma moça estagiária, daí desenhei com o Hugo também”
P(g1)5	“Três vezes, por falta de ar, torcer o nervo da perna, parar de fazer xixi e agora derrame articular”	“Sinto falta de casa”	“Sinto um pouco agora, deixei de ficar andando, ir na sala assistir tv, etc”	“Primeiro dia na cama, no segundo que melhorou fui na sala de tv”	“Gosto!” “pega-pega, esconde esconde, bicicleta, corda, peteca”	“Brinquei no projeto, de quebra cabeças, jogo dos países, fantoche, jogo da memória”
P(g1)6	“Não, primeira vez”	“Sinto falta da minha irmã”	Não	“No quarto fio na cama, quando saio vou na sala de tv, ou no parquinho”	“Gosto de brincar de bexiga, parquinho, com as amigas, de desenhar, ver tv, ler livro..”	“No hospital assiti tv e fui no parquinho”
P(g1)7	“Sim, essa é a terceira vez pelo mesmo motivo”	“Sinto falta de jogar futebol, mas não tenho vontade de fazer nada”	“Dor de cabeça e estômago e muito mal estar pela hipoglicemia”	Cama	“Gosto. Vídeo game, jogar bola, pipa, jogo celular, computador”	“Não quis brincar, não tenho vontade, falta de ânimo”
P(g1)8	“Não, primeira vez”	“Falta dos irmãos”	Não	Maior parte vendo Tv na sala	“Sim, gosto de brincar de vôlei”	“Não brinquei, mas gostaria”

Fonte: De própria autoria.

Verifica-se, no Quadro 13, que os participantes P(g1)1, P(g1)2, P(g1)3, P(g1)4, P(g1)6 e P(g1)8 referem estar vivenciando a primeira hospitalização; destes,

P(g1)1, P(g1)2 e P(g1)4 referem sentimentos de infelicidade relacionados ao momento que vivenciam. Além desses, o P(g1)3 e P(g1)7 também relatam estar infelizes, e ambos tiveram várias internações anteriores.

Em relação ao que os participantes mais sentem falta e agregam importância, são apontados os familiares e o brincar como desejo de fazer/ realizar, conforme alguns dos relatos deles citados no Quadro 11, que fazem referência a pais, irmãos, brincar, boneca, futebol e a própria casa.

Quanto à influência no desempenho das atividades, P(g1)1, P(g1)2, P(g1)3, P(g1)4, P(g1)5 e P(g1)7 referem algum tipo de dor como fator de dificuldade, sendo algumas delas a dificuldade para andar e desempenhar atividades relacionadas, como ir à sala para assistir à TV, além de fazer força e correr, segundo os relatos.

Dentre os participantes, o espaço de maior permanência é descrito no quarto, especificamente no leito (cama), presente no relato de P(g1)1, P(g1)3, P(g1)5, P(g1)6 e P(g1)7. Já sala de televisão surgiu nos relatos de P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5 e, após estarem sentindo-se melhor, de P(g1)6 e P(g1)8. Dentre os participantes que descrevem a maior permanência no leito, alguns deles são os mesmos que relacionam sentimentos de tristeza relacionados à vivência como um todo de hospitalização nos casos de P(g1)1 e P(g1)7 e, ao atual momento, P(g1)3.

Quanto ao brincar, todos participantes referem gostar; dentre as brincadeiras mais citadas, estão as motoras como esconde-esconde e pega-pega; além dessas, há grande variedade entre os relatos como desenhar, jogos eletrônicos, jogos, bicicleta, pipa, etc.

Os participantes P(g1)1, P(g1)2, P(g1)5 e P(g1)6 relatam ter desenvolvido algum tipo de brincadeira durante a hospitalização; entre as principais, estão: pintura, jogos e assistir à televisão.

Já os participantes P(g1)3, P(g1)4, P(g1)7 e P(g1)8 referem não terem brincado, ainda que desses o P(g1) 4 tenha desenvolvido algum tipo de atividade (desenho e pintura) que, para a criança, não foi considerado brincar.

Grupo 2:

O Quadro 14 apresenta as respostas dos participantes do Grupo 2 relacionadas às experiências de internações anteriores, como às internações e

motivos, o que sentem falta durante a hospitalização, ou vontade de fazer, a dor e a interferência no desempenho das atividades, gosto por brincar e desempenho no hospital.

Quadro 14- Internações e atividades desempenhadas – Grupo 2

P (g2)	Internações anteriores / motivo	Do que sente falta/ vontade de fazer	Tem sentido dor/ interferência nas atividades	Local onde passa a maior parte do tempo	Gosto por brincadeiras / brincar	No hospital
P(g2)1	Não se lembra	“Vontade de ir para a casa, saudade dos amigos”	“Dor no braço – local do acesso”	Na cama do quarto.	“Gosto! De vídeo game, pintar, pular de corda, mas no hospital não”	“No hospital eu pintei sozinho”
P(g2)2	“Já fiquei internada uma outra vez, estava com dengue, fiquei na S. C.”	“Sinto falta da tv, do cachorro, de sair para brincar em outro lugar, jogos fora do quarto”	“Não tenho dor, mas o oxigênio não me deixa sair do quarto”	“Só saio para ir no banheiro”	Gosto. Refere gostar de jogos	Brincou com a mãe e “Milena” T.O. Jogos de tabuleiro, forca, desenho e Minecrafit (jogo)
P(g2)3	“Sim, fiquei internado três vezes pelo mesmo motivo (bronquite)”	“Sinto mais falta de casa, do meu irmão e do pai. Vontade de brincar, brincar de quebra cabeça”	Não refere dor	No quarto, na cama.	“Gosto, mas quase não brinquei, pintei sozinho”	“Quase não brinquei, pintei sozinho”
P(g2)4	Primeira vez	“Sinto falta do computador, e vontade de sair lá fora”	“Não tenho dor, cheguei com dor, mas agora não”	“Maior parte do tempo fico sentado na cama”	“Sim (gosto), de esconde-esconde, pega-pega, carrinho, computador”	“No hospital brinquei com jogs, li gibi, junto com a minha mãe, pai e Milena (T.O.)”

Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Quadro 14, dentre os participantes, que P(g2)4 refere estar vivenciando a primeira hospitalização. Já os participantes P(g2)2 e P(g2)3 referem internações prévias, e o P(g2)1 não sabe informar. Dentre as reinternações, o P(g2)3 refere ter vivenciado outras três internações pelo mesmo motivo (bronquite); já o outro participante apresentou motivos diversos para a outra internação(dengue).

Verifica-se que o P(g2)2, que relata sentimentos negativos e dificuldade em lidar com as condições da atual hospitalização, refere quanto ao histórico de hospitalizações anteriores, sendo a última no mês anterior, sendo bastante recente o período em que precisou retornar ao hospital e ficar internado.

Em relação ao que sentem falta ou apresentam vontade de fazer, os participantes P(g2) 1 e P(g2)3 referem sentir falta de casa, e o primeiro, desejo de ir embora para casa; estes também referem sentir falta de familiares e de amigos.

Os participantes P(g2)2 e P(g2)4 referem vontade de brincar fora do quarto, de poder sair de dentro do espaço em que estão restritos (box). Os P(g2)2, P(g2)3 e P(g2)4 relatam desejos relacionados à possibilidade de brincar, relacionados a sair para brincar, aos jogos, ao computador, dentre outros.

Os participantes P(g2)1 e P(g2)4 referem algum tipo de dor no momento ou durante a internação com influência no desempenho das atividades, como dor no acesso ou pelo adoecimento no momento da internação. Ainda P(g2)2 refere o oxigênio como fator de influência no desempenho das atividades.

Parece que os procedimentos inerentes à condição clínica e à necessidade de saúde causam desconforto à maioria dos participantes deste grupo em algum momento. Todos participantes referem permanecer a maior parte do tempo no leito.

Quanto ao brincar, todos participantes referem gostar; dentre as brincadeiras mais citadas, estão: brincadeiras motoras como esconde-esconde e pega-pega, além de desenho e pintura, etc.

Chama atenção a resposta do participante P(g2)1 que relata várias opções de brincadeiras de seu interesse; entretanto, ressalta-se, que não gosta no hospital: “Gosto! De vídeo game, pintar, pular de corda, mas no hospital não” (P(g2)1).

Todos relatam ter desenvolvido algum tipo de brincadeira durante a vivência de hospitalização; entre as brincadeiras, estão pintura, desenho, jogos e leitura.

Além disso, nos relatos, o desenvolvimento da brincadeira aparece na maioria

dos relatos vinculado com o atendimento da Terapeuta Ocupacional.

6.4.4 Rotina hospitalar

O núcleo temático “Rotina hospitalar” refere-se aos relatos dos participantes quanto a suas atividades de vida diária e instrumentais de vida diária desempenhadas no cotidiano hospitalar e organização do dia-a-dia junto à rotina de procedimentos do hospital.

Grupo 1:

Em geral o relato dos participantes quanto à rotina parece ter alguns aspectos comuns quanto à dificuldade para dormir, à necessidade de acordar cedo, à realização do autocuidado e da higiene no período da manhã, como escovar os dentes, pentear o cabelo e tomar banho. Além disso, os participantes referem ir até a sala de televisão e sair para andar neste período.

Alguns dos participantes referem à rotina entediante e sem atividades para realizar, relatam permanecer no leito e dormir, inclusive no período da tarde.

Alguns dos participantes referem, na descrição de sua rotina, a presença de procedimentos do hospital e momentos vivenciados relacionados ao adoecimento, como tomar remédio para dor, fazer o “destro” e ter que caminhar.

De modo geral, os participantes descrevem a rotina com necessidade de acordar cedo, realizam atividades de autocuidado, como escovar os dentes, tomar banho; após isso, alguns vão para a sala de televisão, outros permanecem deitados, almoçam, alguns dormem no período da tarde, outros buscam atividades para realizar como ir desenhar na sala de televisão. Ao final do dia jantam, e dormem cedo.

Tais relatos podem ser representados por trechos das falas dos participantes:

Não consigo dormir direito, acordo e vou passear no corredor. Tomo banho de manhã, assisto tv de tarde e durmo.(P(g1)1)

Acordo cedo, vou no banheiro, as vezes nem durmo, caminho, tenho que caminhar umas 10 vezes por dia (P(g1)2).

(Acordo, não faço nada, as vezes brinco no tablet, durmo cedo, acordo cedo.. (P(g1)3).

Quando tem remédio pra dor, durmo até tarde, dai acordo, me arrumo, escovo o dente, penteio o cabelo e vou pra sala de tv, andar,

volto pra sala de tv, fico no quarto, almoço, desenho. (P(g1)4).
Acordo de manhãzinha, tomo banho, deito, almoço, escovo os dentes, assisto tv, durmo, janto, durmo.. (P(g1)5).
Brinco, almoço, durmo, tomo remédio..(P(g1)6).
É um tédio, acordo, fico na cama, não tenho saído, só pra ir no banheiro, não vou ver tv, faço destro, como, durmo de tarde (P(g1)7).
Acordo cedo, tomo café e fico na sala de tv, durmo tarde.(P(g1)8).

Grupo 2:

Em geral, o relato dos participantes quanto à rotina parece ter alguns aspectos comuns entre si e entre os grupos, quanto à necessidade de acordar cedo, à realização do autocuidado e da higiene no período da manhã, como escovar os dentes, pentear o cabelo e tomar banho.

No relato de todos os participantes, há presença de atividades como brincar, ou jogos, ou assistir à tv no celular, ou ainda de desenho, o que é diferente do Grupo 1, em que não é observado em todos relatos algum tipo de atividade.

Um dos participantes refere, durante o relato da rotina, que, às vezes, não tem o que fazer, parecido com alguns dos relatos que surgiram no Grupo 1 quanto à descrição das atividades.

De modo geral, os participantes relatam acordar cedo, escovar os dentes tomar banho; em geral, permanecem no box, no leito, almoçam, brincam, dormem no período da tarde. Ao final do dia, jantam e dormem.

Tais relatos podem ser representados por trechos das falas dos participantes:

Acordo cedo, escovo o dente, tomo café, pinto desenho, almoço, brinco, depois tem a janta e durmo tarde. (P(g2)1).

Acordo cedo, chega o café, dai como, mexo no computador, quando enjojo eu durmo, vou ao banheiro, quando não tem o que fazer também durmo. Tenho mais dormido que brincado. (P(g2)2).

Acordo as 8h, fico no celular durante o dia, assisto tv pelo celular, fico só no quarto, saio só para ir no banheiro, tem desenho para pintar. (P(g2)3)

Acordo, tomo café, inalação, oxigênio, passeio no corredor, pego um cappuccino, almoço, de tarde jogo, depois passeio, durmo cedo, acordo bastante de noite. (P(g2)4).

7 DADOS RELATIVOS ÀS ENTREVISTAS COM OS RESPONSÁVEIS: PERCEPÇÃO DA HOSPITALIZAÇÃO E O BRINCAR NA VIDA DA CRIANÇA

Os resultados das entrevistas com os responsáveis foram organizados nos núcleos temáticos: a percepção da hospitalização e o brincar na vida da criança,

incluindo a caracterização dos brinquedos, do brincar e do tipo de brincadeira desempenhada (7.1), oportunidade e desenvolvimento do brincar no contexto hospitalar (7.2), mudança de comportamento (7.3) e sugestões/ mudanças para o ambiente hospitalar (7.4), para ambos os Grupos.

A caracterização dos brinquedos, do brincar e do tipo de brincadeira desempenhada relaciona-se ao desenvolvimento de brincadeiras em casa, com quem costuma brincar, qual o tipo de brincadeira desenvolve, se possui brinquedos em casa e os tipos de brinquedos que possui.

A oportunidade e o desenvolvimento do brincar no contexto hospitalar referem-se às oportunidades do brincar e ao desempenho do brincar no hospital, tipo de brincadeira desempenhada, com quem brincou e a quem pertenciam os brinquedos.

A mudança de comportamento está relacionada às mudanças no comportamento do participante durante a vivência da hospitalização.

Já sugestão / mudanças para o ambiente hospitalar está relacionada à observação e à percepção quanto às necessidades e às sugestões de mudanças ambientais.

7.1 Caracterização dos brinquedos, do brincar e do tipo de brincadeira desempenhada pela criança

Grupo 1-

Segundo os responsáveis, em relação ao brincar, todos referem que os participantes desenvolvem brincadeira em casa e possuem brinquedos, ainda que, segundo o relato, Presp(g1)5 e Presp(g1)8 possuem poucos brinquedos. Já Presp(g1)2, Presp(g1)3 e Presp(g1)4 enfatizam o desenvolvimento de brincadeira: muito e bastante.

Quanto às características do brincar em casa, verifica-se, segundo os relatos dos Presp(g1)1, Presp(g1)2, Presp(g1)6 e Presp(g1)8, o desenvolvimento de brincadeiras com parentes, sendo ou irmãos (ãos) ou primas (os). Presp(g1)4 e Presp(g1)5 referem a mãe como pessoa com quem costumam brincar. Além disso, Presp(sc)4 refere animais de estimação. Presp(g1)3, Presp(g1)5 e Presp(g1)6 relatam o brincar solitário; apesar disso, Presp(g1)3 refere também o brincar com

amigos, vizinhos e o Presp(g1)5, com a mãe. Segundo os relatos, P(g1)3, o P(g1)7, também desenvolvem brincadeiras com amigos.

Em relação às brincadeiras desempenhadas pelos participantes, de acordo com a divisão em grupos por semelhança de brincadeiras (Grupo A - faz de conta e motores e faz de conta, Grupo B – Jogos, Grupo C - Jogos Eletrônicos, Grupo D - Outros), tem-se:

- Grupo A: P(g1) - Boneca, casinha, cabeleireira, e cozinhar; P(g1)2 – correr e esconde-esconde; P(g1)3 – bicicleta e bola; P(g1)5 - rezar missa, vender produtos e pedreiro; P(g1)6 – boneca; P(g1)7 – bola; P(g1)8 – escolinha, cabeleireira, maquiagem e fazer a unha;
- Grupo B: não foram relatadas brincadeiras;
- Grupo C: P(g1)3 - videogame e tablet; P(g1)4 - vídeo game; P(g1)7 - jogo no celular;
- Grupo D: P(g1)8 – livros.

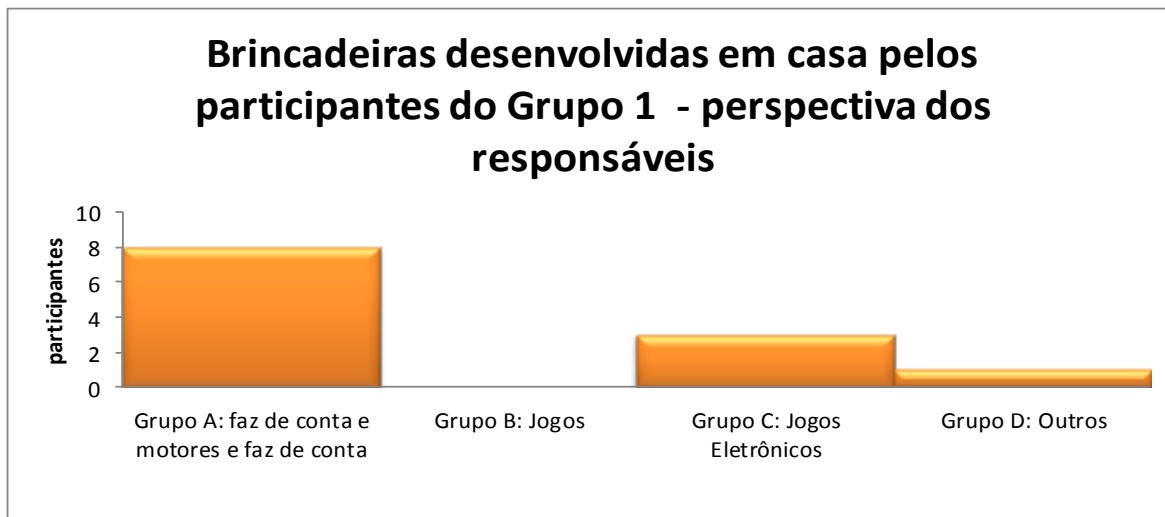
Observa-se que, segundo todos os responsáveis, os participantes desenvolvem algum tipo de brincadeira pertencente ao grupo A (faz de conta e motores e faz de conta: bola, bicicleta, boneca (o), carrinho, etc) em casa.

Os responsáveis por Presp(g1)3, Presp(g1)4 e Presp(g1)7 referem brincadeiras de jogos eletrônicos, pertencentes ao Grupo C (Jogos Eletrônicos: vídeo game, tablet, celular, computador, notebook), como de desenvolvimento em casa pelos participantes. Apenas o Presp(g1)6 cita livros, pertencente ao Grupo D (Outros), como uma das atividades desenvolvidas.

Dentre o brincar dos participantes do Grupo 1, não foi relatado o desenvolvimento de jogos, pertencente ao Grupo B (Jogos: encaixe, tabuleiro, palavras, outros, etc).

Observa-se, no Gráfico 5, a ilustração dos tipos de brincadeiras (Grupo A, Grupo B, Grupo C e Grupo D) desenvolvidos em casa pelos participantes, segundo os responsáveis.

Gráfico 5- Brincadeiras desenvolvidas em casa pelos participantes do Grupo 1- perspectiva dos responsáveis.



Fonte: De própria autoria.

O Gráfico 5 ilustra o desenvolvimento de brincadeiras pelos participantes do Grupo 1; observa-se ser comum a todos o Grupo A de brincadeiras, enquanto ao Grupo B também é comum por não pertencer ao repertório de nenhum dos participantes.

Em relação ao tipo de brinquedo e brincar em casa, segundo os responsáveis de todos participantes, estão àqueles relacionados ao grupo A (motores e faz de conta). Além desse grupo, os responsáveis por Presp(g1)3 e Presp(g1)4 relatam que possuem também os do grupo B (jogos). Os de Presp(g1)4 e Presp(g1)7 citam também o grupo C (jogos eletrônicos). O de Presp(g1)6 refere como brinquedos os da categoria do grupo D (Outros).

Grupo 2:

Segundo os responsáveis, em relação ao brincar, todos referem que os participantes desenvolvem brincadeira em casa e possuem brinquedos. Destes, Presp(g2)3 enfatiza o desenvolvimento de brincadeira como: “muito”.

Quanto às características do brincar em casa, verifica-se, segundo os relatos, que Presp(g2)2 e Presp(g2)4 referem que os participantes desenvolvem brincadeiras com parentes sendo mãe, pai ou irmão. Além desses, Presp(g2)2, Presp(g2)3 e Presp(g2)4 têm como participantes das brincadeiras os amigos. Já Presp(g2)1 relata o desenvolvimento do brincar como sendo solitário.

Em relação às brincadeiras desempenhadas pelos participantes, de acordo com a divisão em grupos por semelhança de brincadeiras (Grupo A - faz de conta e motores e faz de conta, Grupo B – Jogos, Grupo C - Jogos Eletrônicos, Grupo D - Outros), tem-se:

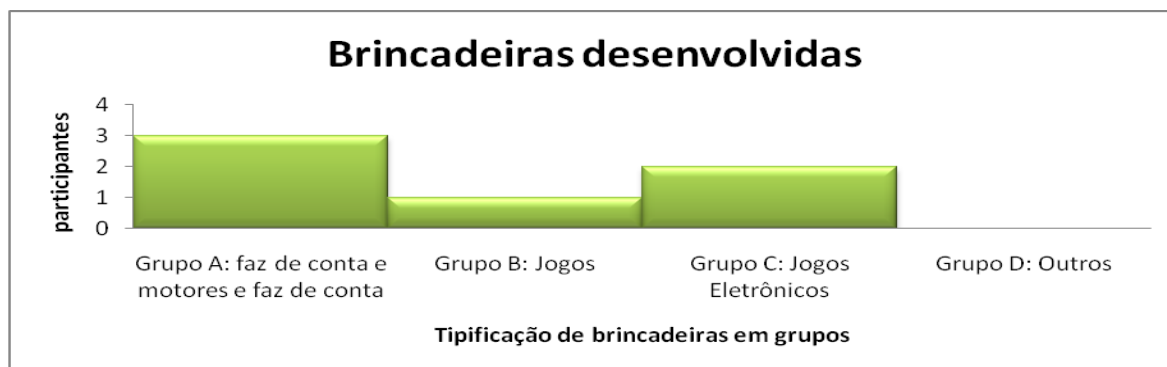
- Grupo A: P(g2)1–boneco; P(g2)2 - desenho, escrever histórias e brincar na cozinha; P(g2)4 - pega-pega e bicicleta;
- Grupo B: P(g2)4 – jogos;
- Grupo C: P(g2)2–jogos no computador; P(g2)3 - vídeo game;
- Grupo D: nenhuma brincadeira relatada.

Observa-se que, segundo os responsáveis por (Presp(g2)1, Presp(g2)2 e Presp(g2)4), os participantes desenvolvem brincadeiras pertencentes ao Grupo A em casa (faz de conta e motores e faz de conta: bola, bicicleta, boneca (o), carrinho, etc). Apenas Presp(g2)3 não relata o desenvolvimento desse tipo de brincadeira. Os responsáveis por P(g2)2 e P(g2)3 referem que eles têm como brincadeiras pertencentes ao Grupo C, como de desenvolvimento em casa (Jogos Eletrônicos: vídeo game, tablete, celular, computador, notebook). Apenas o responsável por P(g2)2 cita que o participante realiza brincadeiras pertencentes ao Grupo B (Jogos: quebra cabeça, jogo da memória, jogos de montar, entre outros jogos) como uma das atividades desenvolvidas.

Dentre o brincar dos participantes do Grupo 2, não é relatado o desenvolvimento de outros tipos de brincadeiras pertencente ao Grupo D.

Observa-se, no Gráfico 6, a ilustração dos tipos de brincadeiras (Grupo A, Grupo B, Grupo C e Grupo D) desenvolvidos em casa pelos participantes segundo os responsáveis.

Gráfico 6- Brincadeiras desenvolvidas em casa pelos participantes do Grupo 2, na perspectiva dos responsáveis



Fonte: De própria autoria.

O Gráfico 6 ilustra o desenvolvimento de brincadeiras pelos participantes do Grupo 2; observa-se ser comum ao relato de todos o Grupo A de brincadeiras, e o Grupo D quanto a não ser referido por nenhum dos participantes. Já o Grupo B é o de minoria referida; apenas um dos participantes.

Em relação ao tipo de brinquedo que possuem em casa, segundo responsáveis, P(g2)1, P(g2)2, P(g2)3, P(g2)4 possuem brinquedos pertencentes ao Grupo A (motores e faz de conta). Já o P(g2)2, além dos brinquedos desse grupo, possui também os do Grupo B (jogos) e o Grupo C (eletrônicos) faz parte do repertório de brinquedos de P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)4.

7.2 Oportunidade e desenvolvimento do brincar no contexto hospitalar

Grupo 1

Em relação à oportunidade de brincar, os responsáveis por P(g1)1, P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)6, P(g1)7 referem que os participantes tiveram oportunidade de brincar no hospital. Já P(g1) 3 e P(g1)8 relatam que não tiveram oportunidade.

Ainda entre os relatos dos responsáveis que referem oportunidade de brincar no hospital, observa-se que, apesar da possibilidade de desenvolvimento no hospital, algumas vezes a oportunidade não está relacionada ao ambiente como provedor de tal oportunidade, segundo algumas das respostas: “Sim, mas não pelo hospital, pelas estagiárias” (P(g1)4); “Sim, por mim (mãe ofereceu oportunidades)” (P(g1)7).

Deste modo, segundo os relatos dos responsáveis, verifica-se que, para

alguns, o hospital ofereceu oportunidade; para outros, as estagiárias (projetos). Ainda teve a percepção de que o próprio responsável é quem possibilitou a oportunidade, além dos que julgam não terem tido oportunidade.

Quanto ao desempenho, três dos responsáveis referiram que os participantes não brincaram: P(g1)3, P(g1)7, P(g1)8, ainda que dois destes - P(g1)7 e P (g1)8- relataram que os participantes assistiram à tv, realizam leitura, e P(g1)7 tinha ido ao parquinho.

Já os responsáveis por P(g1)1, P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)6 relataram o desempenho do brincar; entre as principais brincadeiras, desenho, pintura de desenho, jogos, assistir à tv. Tais atividades, em sua maioria, foram desenvolvidas com estagiárias e alunas de projeto de extensão universitária.

Os materiais, segundo os responsáveis por P(g1)1, P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)7, não foram oferecidos pelo hospital.

Quadro 15- Representa as brincadeiras desempenhadas, a oferta de atividade e o pertencimento dos materiais referentes aos participantes do Grupo 1

	Brincadeira desempenhada	Oferta das atividades e pertencimento dos materiais
P(g1)1	Pintura, jogos, assistir à tv	Atividades desenvolvidas junto a alunas do projeto (de extensão universitária)
P(g1)2	Desenho, pintura, cara a cara, dominó	Os brinquedos pertenciam às estagiárias
P(g1)3	--	--
P(g1)4	Pintura de desenhos e jogo	Os materiais eram das estagiárias
P(g1)5	Jogo da memória, quebra-cabeças, fantoche, jogo dos países	Os jogos eram do projeto (de extensão universitária)
P(g1)6	Pintura, desenho, foi ao parquinho, recebeu visita dos palhaços	Os lápis de cor do hospital
P(g1)7	Assistiu à tv, mãe levou ao parquinho e leitura de livro	Livro próprio
P(g1)8	Assistiu à tv e leu livro	Livro do hospital

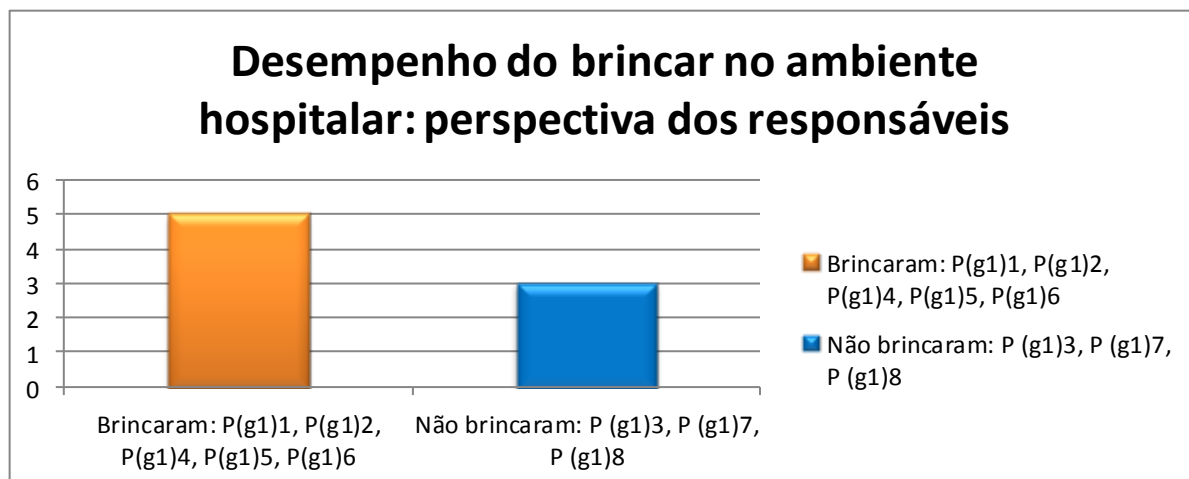
Fonte: De própria autoria.

Verifica-se, no Quadro 15, as atividades desenvolvidas; entre elas, pintura, desenho, assistir à televisão e alguns jogos, foram as mais citadas pelos participantes. Entre o oferecimento das atividades, observa-se que se repete em vários relatos acontecer por estagiárias, ou seja, em grande parte as atividades

estão relacionadas a segmentos da universidade seja por estágios ou por projetos de extensão universitária que desenvolvem atividades junto à pediatria.

Nota-se, no Gráfico 7, a ilustração da perspectiva dos responsáveis quanto ao desempenho do brincar no ambiente hospitalar pelos participantes.

Gráfico 7- Desempenho do brincar no ambiente hospitalar: perspectiva dos responsáveis



Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Gráfico 7, segundo a perspectiva dos responsáveis, que a maioria das crianças brincaram; entre elas, P(g1)1, P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5 e P(g1)6. Verifica-se que a percepção dos participantes quanto ao desenvolvimento de brincadeiras é semelhante ao dos responsáveis, já que P(g1)1, P(g1)2, P(g1)5 e P(g1)6 relatam ter desenvolvido algum tipo de brincadeira durante a vivência de hospitalização. Apesar disso, não é observado o relato do P(g1)4 quanto ao relato do desenvolvimento de brincadeira na perspectiva do participante.

Grupo 2:

Em relação à oportunidade de brincar, os responsáveis por P(g2)1, P(g2)2, P(g2)3 referem que os participantes não tiveram oportunidade no hospital. Apesar disso, P(g2)2 refere a possibilidade do brincar no atendimento de terapia ocupacional e P(g2)4, ainda que não relate a oportunidade, refere o desenvolvimento por meio deste atendimento. Apenas P(g2)4 refere que o participante teve oportunidade de brincar pelo hospital.

Dentre os relatos dos responsáveis, observa-se que a oportunidade de brincar no hospital nem sempre está relacionada ao ambiente como provedor de tal oportunidade, mas está também relacionada ao atendimento de terapia ocupacional. No momento, a brinquedoteca está indisponível, sendo a oportunidade relacionada ao hospital apenas o carrinho de brinquedos permanentes na enfermaria.

Há relatos referentes a oportunidades do brincar no hospital / na brinquedoteca / carrinho de brinquedos:

Não, porque fica triste aqui. Não na brinquedoteca e também não foi ao carrinho de brinquedos (Presp(g2)1).

Não, só com a “Milena” – T.O. Não foi até a brinquedoteca, disseram que está suja. [...] Procurou o carrinho de brinquedos, mas não teve interesse (Presp(g2)2).

Não, a proposta oferecida não aceitou. Não foi na brinquedoteca (Presp(g2)3).

Sim (oportunidades no hospital). Não foi à brinquedoteca, mas acessou o carrinho de brinquedos (livros) (Presp(g2)4).

Verifica-se, deste modo, segundo os relatos dos responsáveis, que, para um deles, o hospital ofereceu oportunidade, não por meio da brinquedoteca, mas pelo carrinho permanente. Ainda, para os outros responsáveis, embora o relato tenha sido de que não oferece oportunidade de brincar, o atendimento de Terapia Ocupacional é citado por permitir ao participante a atividade de brincar.

Em relação ao acesso à brinquedoteca, apenas o responsável por Presp(g2)2 solicitou a ida até o espaço por conhecimento prévio da possibilidade e obteve a informação de que a brinquedoteca estava indisponível no momento para receber as crianças. Os outros responsáveis por Presp(g2)1, Presp(g2)3 e Presp(g2)4 relatam desconhecer a existência do espaço; portanto, referem também não ter ido.

Quanto ao brinquedo permanente disponível na enfermaria pediátrica, dois dos responsáveis referem que os participantes P(g2)2 e P(g2)4 acessaram. Já o responsável por P(g2)2 refere que o participante não teve interesse, relacionando esse fato ao tipo de brinquedo disponível. Já P(g2)3, segundo o responsável, não aceitou as propostas de atividades e os brinquedos oferecidas no hospital.

Quanto ao desempenho do brincar, dois responsáveis, por P(g2)1 e por P(g2)3, referem que os participantes não brincaram, e P(g2)2 e P(g2)4, referem o desenvolvimento de brincadeiras; entre eles, ambos com aparelhos eletrônicos

(celular e computador); P(g2)2, desenho e P(g2)4, leitura e jogos.

Já os responsáveis por P(g2)1, P(g2)2, P(g2)3 e P(hg24 relatam a oportunidade do brincar pelo atendimento da terapeuta ocupacional; entre as brincadeiras, desenho, jogos e livro.

Segundo os responsáveis por P(g2)1 e P(g2)2, os materiais utilizados na internação eram os próprios brinquedos dos participantes. Além disso, todos os responsáveis relataram que os brinquedos oferecidos no hospital eram da T.O.

Quadro 16- Representa as brincadeiras desempenhadas, a oferta de atividade e o pertencimento dos materiais referentes aos participantes do Grupo 2

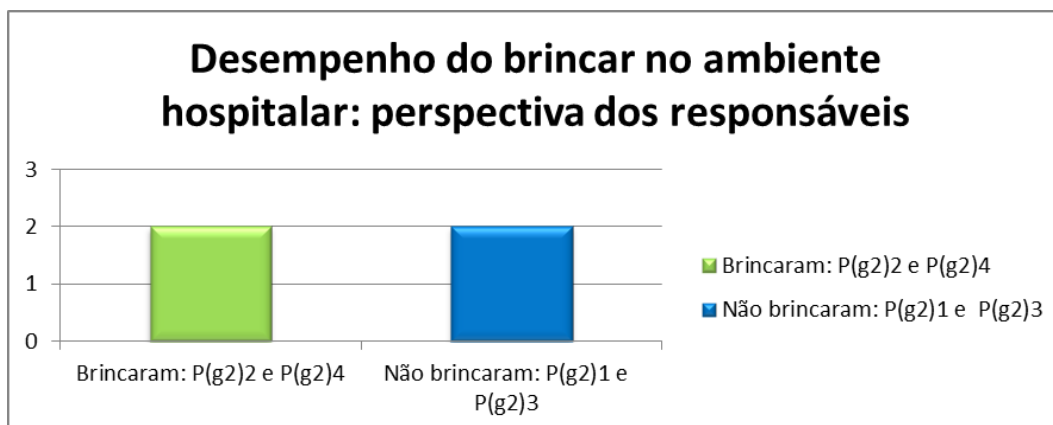
	Brincadeira desempenhada	Oferta das atividades e pertencimento dos materiais
P(g2)1	--	Refere ter levado boneco e pintura com a T.O.
P(g2)2	Computador e desenho	Brinquedos próprios e da T.O. - desenho
P(g2)3	--	Brinquedos do hospital (terapia ocupacional)
P(g2)4	Dama, jogo objetivo, celular e livro	Do hospital, jogos (T.O.) e livros do carrinho (carrinho permanente na enfermaria)

Fonte: De própria autoria.

Verificam-se, no Quadro 16, as atividades desenvolvidas; entre elas, pintura, desenho, jogos e livros. Entre o oferecimento das atividades, observa-se que o atendimento da Terapia Ocupacional é citado por todos responsáveis de (Presp(g2)1, Presp(g2)2, Presp(g2)3 e Presp(g2)4, diretamente pela profissão ou indiretamente pelo nome do profissional.

Nota-se, no Gráfico 8, a ilustração da perspectiva dos responsáveis do Grupo 2 quanto ao desempenho do brincar no ambiente hospitalar pelos participantes.

Gráfico 8- Desempenho do brincar no ambiente hospitalar: perspectiva dos responsáveis - Grupo 2



Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Gráfico 8, a perspectiva dos responsáveis quanto aos participantes que brincaram e aqueles que não. Verifica-se que a percepção dos responsáveis quanto ao desenvolvimento de brincadeiras é semelhante ao relato dos participantes já que P(g2)1 e P(g2)3 relatam não ter desenvolvido algum tipo de brincadeira durante a vivência de hospitalização, e P(g2)2 e P(g2)4 relatam que sim.

7.3 Mudança de comportamento

O núcleo temático “Mudança de comportamento” surge através do questionamento ao responsável quanto à observação de mudanças no comportamento do participante durante a vivência da hospitalização.

Grupo 1:

Os responsáveis por P(g1)1, P(g1)6, P(g1)7 e P(g1)8 referiram mudança no comportamento do participante após a internação; destes P(g1)1, P(g1)6, P(g1)7 apresentaram mudanças como choro, ansiedade, vontade de ir embora, como é possível verificar em alguns dos relatos: “Chora frequentemente, quer ir embora para casa e ‘melhorar’” (Presp(g1)1); “Ansiosa, tem vontade de ir para casa, chega a chorar que quer ir embora” (Presp(g1)6); “Não brinca, não quer brincar, está mais quieto” (Pres(g1)7).

Já Presp(g1)8 relata ter uma mudança positiva no comportamento quanto à adequação ao ambiente e ao melhor relacionamento com o responsável. Está mais

tranquila no hospital, “é mais teimosa e respondona em casa” (P(g1)8).

Grupo 2:

Os responsáveis por P(g2)1 e por P(g2)3 referiram mudança no comportamento do participante após a internação. Entre as mudanças, apresentaram aspectos negativos apresentando vontade de ir embora, sendo mais sentimentais e deprimidos. Segundo um dos relatos, “Está mais sentimental e emotivo, tem vontade de ir embora”; “ele é muito ativo, está deprimido” (P(g2)3).

Observa-se que o participante P(g2)1 e o P(g2)3 são os mesmos que não desempenharam brincadeiras, segundo o relato dos responsáveis e da própria percepção.

7.4 Sugestões/ mudanças para o ambiente hospitalar

Grupo 1:

Os responsáveis por P(g1)2, P(g1)3, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)7 e P(g1)8 sugeriram mudanças ambientais relacionadas à disponibilidade de brinquedos, como espaço para brincar, melhor estrutura, disponibilidade de brinquedos, como pode ser observado em alguns dos relatos:

Deveria ter lego para montar, brinquedos, entre outras “coisas” que todas crianças pudessem brincar. (P(g1)4).

Se tivesse brinquedo se distrairiam, esqueceriam médicos, enfermeiros, medicamentos. (P(g1)5).

Seria ótimo se tivesse oportunidade para brincar no hospital (P(g1)8).

Nota-se, no relato de Presp(g1)5, a relação estabelecida entre a importância de ter brinquedos com o enfrentamento da hospitalização e o cotidiano relacionado do hospital.

Grupo 2:

Os responsáveis por P(g2)2, P(g2)3, P(g2)4 estão relacionados a sugestões de mudanças ambientais quanto à disponibilidade de brinquedos, sugerindo espaço para brincar (brinquedoteca), jogos adequados e à disponibilidade de brinquedos

como se observa em: “Brinquedoteca para poder brincar e brinquedos adequados. Poder tomar um ar, sair do quarto” (P(g2)2); “seria bom a brinquedoteca, o carrinho de brinquedos é muito infantil” (P(g2)3).

Nota-se, em alguns dos relatos, que os responsáveis ressaltam o brincar como uma estratégia de mudança para melhorar a qualidade de vida das crianças durante a hospitalização.

8 DADOS RELATIVOS AO *AUTOQUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE ENFANT* *IMAGÉ – AUQEI*

Os dados analisados estão apresentados de acordo com a sistematização do AUQEI, isto é, há a divisão em duas partes: a primeira inclui dados relacionados aos sentimentos: muito feliz, feliz, infeliz e muito infeliz, a fim de verificar a compreensão da criança/participante quanto a tais sentimentos e os relatos das situações que mobilizam esses diferentes sentimentos. A segunda parte inclui dados de diferentes situações em que a criança/ participante deve responder como se sente de acordo com as imagens, relacionadas aos sentimentos: muito feliz (3 pontos), feliz (2 pontos), infeliz (1 ponto) e muito infeliz (0= não pontua).

O Quadro 17 apresenta as questões relacionadas às dimensões dos AUQEI: autonomia, lazer, funções, família (os 4 fatores que compõem o AUQEI) e questões que detêm importância isolada.

Quadro 17- Dimensões AUQEI e questões

Dimensões do AUQEI	Questões
Autonomia: Questões relativas à independência, relações com companheiros e avaliações.	15: Quando você brinca sozinho 17: Quando você dorme fora de casa 19: Quando os amigos falam de você 23: Quando você está longe da sua família 24: Quando você recebe as notas da escola
Lazer: Questões relativas à férias, aniversário, relações com avós	11: No dia do seu aniversário 21: Durante as férias 25: Quando você está com seus avós
Funções: Questões relativas à atividade na escola, refeições, deitar, ida ao médico.	1: À mesa, junto com sua família 2: À noite, quando você se deita 4: À noite, ao dormir 5: Na sala de aula 8: Quando você vai a consulta médica
Família: Questões relativas à opinião quanto às figuras parentais e delas quanto a si mesmo.	3: Se você tem irmãos, quando você brinca com eles 10: Quando você pensa no seu pai 13: Quando você pensa na sua mãe 16: Quando seu pai ou sua mãe falam de você 18: Quando alguém te pede que mostre alguma coisa que sabe fazer

Questões que detêm importância isolada:	12: Quando você faz as lições de casa, 7: Em momentos de brincadeiras, em recreio escolar 9: Quando você pratica esporte 20: Quando você toma os remédios 6: Quando você vê alguma fotografia sua 22: Quando você pensa que tiver crescido 26: Quando você assiste televisão 14: Quando você fica internado no hospital
------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fonte: Resende (2013).

Tem-se, no Quadro 17, a organização das questões do AUQEI nos fatores. As dimensões dos fatores: Autonomia, Função e Família apresentam 9 pontos como nota de corte, e Lazer, 5 pontos. Escores inferiores aos indicados como de corte são preditivos de qualidade de vida prejudicada (MARTINS, 2011).

8.1 Respostas relacionadas ao sentimento muito infeliz

Grupo 1:

Nas questões que se referem a “algumas vezes está muito infeliz e o porquê”, os participantes puderam relatar as situações em que os mobilizam tal sentimento e demonstrar a compreensão do significado para si de muito infeliz. Dentre as respostas dos participantes, observa-se relação a situações de medo, seja de se machucar ou de procedimentos invasivos pertencentes ao cotidiano hospitalar, respostas relacionadas à hospitalização e suas restrições, dentre outras.

Os participantes P(g1)3 e P(g1)8 referem situações em que há o medo de se machucar, como se observa nos relatos: “Machucar no prego, porque dói muito” (P(g1)3); “Me machucar, porque dói muito” (P(g1)8).Tais relatos relacionam-se a vivências anteriores à hospitalização pelos participantes. No caso de P(g1)8, o fato de se machucar está relacionado ao motivo da hospitalização já que a situação é de que o participante feriu ambas mãos em um vidro.

Nos relatos de P(g1)1, P(g1)4 e P(g1)6, verifica-se que os participantes referem situações vivenciadas durante a hospitalização, como medo de procedimentos, no primeiro caso, ou decorrentes de medo e de aversão por terem que ficar com pontos, e do último, decorrente do cotidiano no hospital e própria restrição pela hospitalização, como é possível verificar nos relatos:

Furar o braço, porquê tenho medo (P(g1)1).
Ficar com ponto, porque dá vontade de vomitar, dá medo (P(g1)4).
Ficar no quarto o dia todo, porque não tem ninguém para conversar
nem nada para fazer (P(g1)6).

Nota-se, nos relatos, que P(g1)1 e P(g1)4 verbalizam o medo presente em decorrência de fatores diversos. P(g1)6, em um outro aspecto que inclui a vivência do cotidiano, relata a dificuldade em ficar no quarto, a ociosidade e a falta de pessoas para conversar.

Numa outra perspectiva, P(g1)7 relata a situação de adoecimento, que se relaciona a restrições em seu cotidiano, bem como ao motivo da atual hospitalização. Observa que: “Ter diabetes me deixa muito infeliz, porque não pode comer doce”- P(g1)7.

Considerando tal perspectiva, é possível também relacionar a situação relatada com o motivo da hospitalização no caso de P(g1)8 quando diz: “Me machucar, porque dói muito”.

Observa-se, nos relatos, a situação e a consequência; segundo a percepção de P(g1)7, é possível verificar o impacto em seu cotidiano no que se refere à alimentação.

Relacionado ao repertório anterior à hospitalização, decorrente de situações vivenciadas na escola, o participante P(g1)2 relata o modo em que o tratam, como se observa em: “Quando os meninos chamam de chato, burro e besta, dai eu choro. Porque não gosto de coisa feia”. E, na família, segundo P(g1)5, referindo-se à perda de um familiar, relata: “Quando alguém da família morre, porque partiu”.

Verifica-se, no relato de P(g1)2, que o participante refere ao modo de se expressar diante da situação: “Eu choro”. E, no relato de P(g1)5, a questão é a separação da pessoa.

É possível observar que, diante do questionamento de situações que deixam os participantes muito infelizes, de algum modo, todos os relatos se referem a fatores que causam impacto em seus cotidianos, seja por vivenciarem procedimentos invasivos, ou por terem restrições decorrentes da hospitalização, ou ainda pelo próprio adoecimento. Todos os relatos estão relacionados ao repertório de vivências já experimentadas pelos participantes e que se referem a memórias negativas. Verifica-se, assim, a compreensão dos participantes quanto ao

sentimento muito infeliz.

Grupo 2:

Nas questões que se referem a “algumas vezes está muito infeliz e o porquê”, os participantes puderam relatar as situações em que os mobilizam tal sentimento e demonstrar a compreensão do significado para si de muito infeliz. Dentre as respostas dos participantes, observa-se o fato de não poderem realizar atividades do interesse/ prazerosas, do brincar, a própria hospitalização, a distância de amigos, ou por medo da separação em decorrência da morte de familiar.

No relato de P(g2)1 E P(g2)2, observa-se a questão de deixar de realizar atividades, como o vídeo game e assistir à televisão, como em: “Quando não pode jogar vídeo game. Não sabe dizer o porquê” (P(g2)1); “Me sinto muito infeliz no hospital quando não tem o que fazer, porque não tem tv” (P(g2)2).

Ambas as situações relatadas se relacionam ao cotidiano de hospitalização que os participantes têm vivenciado e que os faz perceber a falta de tais atividades, já que o acesso à televisão e ao videogame não é possível.

O participante P(g2)3 relata também a questão de ficar de castigo, relacionado a deixar atividades. Além disso, relata a própria hospitalização, por sentir falta dos amigos e de brincar, como se observa no relato de P(g2)3 : “Ficar de castigo, não poder sair na rua e ficar internado, porque sinto falta dos amigos e de brincar”.

Já P(g2)4 relata a situação da morte, do adoecimento, da separação do familiar e o pensamento de evitar a situação, conforme seu relato: “Quando alguém morre, ou fica doente, porque você pensa se a pessoa tivesse tomado algum cuidado antes poderia estar viva”.

Nota-se, diante dos relatos dos participantes, que a hospitalização mobiliza o afastamento e o rompimento do cotidiano e de atividades. Segundo os participantes, relaciona-se aos relatos de situações que emergem o sentimento muito infeliz, como é possível verificar no caso de P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)3. Já P(g2)4 aborda aspectos relacionados à situação vivenciada de hospitalização e todo contexto, como o medo do adoecimento e da morte, mas relaciona tais fatores a familiares. Percebe-se, assim, a compreensão dos participantes quanto ao

sentimento muito infeliz.

8.2 Respostas relacionadas ao sentimento infeliz

Grupo 1:

Nas questões que se referem a “algumas vezes está infeliz e o porquê”, os participantes puderam relatar as situações em que os mobilizam tal sentimento e demonstrar a compreensão do significado para si de infeliz. Dentre as respostas, os participantes relatam situações diversas envolvendo a mãe, como de separação ou por perceberem que está entristecida, em situações que deixam de realizar atividades do interesse, por se machucarem, ou ainda por outras situações.

Em relação à resposta do P(g1)1 o participante não soube responder situações em que se sente infeliz. Já P(g1)2, P(g1)5 E P(g1)6 relatam situações envolvendo a mãe; P(g1)2, pelo fato de a mãe ir embora do hospital; P(g1)5 relaciona ao fato da mãe ou da avó chorarem e P(g1)6 relaciona ao fato de a mãe não estar junto, como é possível observar nos relatos:

Quando minha mãe vai embora do hospital. Porque sim (P(g1)2).
Quando acontece algo de ruim com a minha mãe ou a minha vó, ou quando minha mãe chora, fico triste de ver minha mãe triste (P(g1)5).
Minha mãe não estar junto, porque ela é mais legal de todas pessoas que ficam comigo (P(g1)6).

No relato de P(g1)4 e P(g1)7, é possível verificar a expressão do sentimento de sentir falta relacionado a atividades que foram deixadas de fazer, como brincar e jogar bola, como em: “Ficar sem brincar, porque gosto de brincar e não de ficar internada” (P(g1)4); “Ficar sem jogar futebol, porque gosto de jogar e quero ser goleiro” (P(g1)6).

No relato de P(g1)3, nota-se que o sentimento relacionado a se sentir infeliz se relaciona ao fato de cair de bicicleta. Apesar disso, segundo o relato, não dói e, diferenciando do fato do que o deixa muito infeliz, P(g1)3 disse: “Cair de bicicleta, porque não dói nada”. Já P(g1)8 refere o fato de falarem mal de si como um fator que faz sentir-se infeliz: “Falarem mal de mim, porque não é bom” .

É possível observar, em todos os relatos, que, diante do questionamento de

situações que os deixam infelizes, há possibilidades diversas relacionadas ao repertório de vivências. As questões de afastamento/ separação da mãe parecem estar presentes e se repetem em relatos, bem como deixar de realizar atividades significativas. Nota-se, assim, diante dos relatos, a compreensão dos participantes acerca do sentimento infeliz, ainda que P(g1)1, no relato relacionado a tal sentimento, demonstrou compreensão pela figura da face infeliz.

Grupo 2:

Nas questões que se referem a “algumas vezes está infeliz e o porquê”, os participantes puderam relatar as situações em que os mobilizam tal sentimento e demonstrar a compreensão do significado para si de infeliz. Dentre as respostas, os participantes relatam situações diversas relacionadas à condição de saúde e à necessidade de cuidados, a não realização de atividades do interesse e conflitos na relação com a mãe.

Em relação à não realização de atividades, P(g2)1 relata a situação de não poder mexer no celular e não jogar: “Não mexer no celular, porque não poder jogar”. Já P(g2)3 relata não jogar no vídeo game, relacionando à falta de atividades no cotidiano de hospitalização como em: “Ficar sem o vídeo game, porque não tem nada pra fazer”.

Quanto à condição de saúde e à necessidade de cuidados, P(g2)2 relata a situação de usar a máscara de oxigênio e o modo que recebe o cuidado pela enfermagem relacionados ao sentimento muito infeliz: “Usar a máscara de oxigênio, porque incomoda. E fico infeliz quando a enfermeira não é simpática” .

Observa-se, nesse relato, o quanto o cotidiano de hospitalização e tudo que lhe pertence quanto às necessidades de saúde mobilizam o sentimento de muito infeliz para o participante.

No caso de P(g2)4, é observada a situação quanto à sua relação com a mãe, envolvendo a confiança como em: “Quando toma bronca da mãe, porque leva um tempo até a mãe confiar de novo, e a gente sabe que tá errado”.

É possível verificar, assim como ao Grupo 1, possibilidades diversas quanto ao repertório de vivências bem como os relatos de deixar de realizar atividades significativas. Além disso, os participantes do Grupo 2 referem a situações

relacionadas à necessidade de cuidados pelo adoecimento e da relação familiar. Nota-se, assim, diante dos relatos, a compreensão dos participantes acerca do sentimento infeliz.

8.3 Respostas relacionadas ao sentimento feliz

Grupo 1:

Nas questões que se referem a “algumas vezes está feliz e o porquê”, os participantes puderam relatar as situações em que os mobilizam tal sentimento e demonstrar a compreensão do significado para si de feliz. Verifica-se, dentre as respostas dos participantes, a possibilidade de realizar atividades prazerosas, a proximidade de pessoas da família, o bom desempenho na escola e a possibilidade de se alimentar com o que pertence às restrições alimentares.

Em relação a se sentir feliz, P(g1)1 o participante não soube relatar. Já P(g1)4, P(g1)5 e P(g1)8 relacionam o sentimento feliz às atividades prazerosas. Os participantes P(g1)4 e P(g1)8 relacionam as respostas ao brincar, P(g1)4 refere à possibilidade de brincar com os cachorros; já P(g1)8, com as amigas. O participante P(g1)5 relaciona ao sentimento feliz a atividade prazerosa de contato com animais, como andar de cavalo e laçar boi. Tais respostas são possíveis de verificar nos relatos:

Fico feliz quando brinco com os cachorros, porque os cachorros são muito “tontinhos”, brincalhões” (P(g1)4).

Fico feliz quando brinco com as amigas, porque brincamos (P(g1)8).

Andar de cavalo, laçar boi, fico feliz de conviver com os animais (P(g1)5).

Quanto à resposta do P(g1)2, nota-se o relato do sentimento feliz relacionado à proximidade de familiares; segundo ele: “Feliz é ir na casa da vó de sexta, sábado e domingo, porque eu gosto da vó, vô, pai e tia, e aí vejo pessoas que gosto” .

O participante P(g1)3 relata sentir-se feliz quando ganha um carrinho (brinquedo). Já P(g1)6 relata como feliz tirar notas boas na escola. E P(g1)7 relata sentir-se feliz quando tem alimentos diet para que possa comer. Segundo os relatos se sentem felizes quando:

Quando ganho um carrinho, porque é elétrico (P(g1)3).
Tirar 10 na prova, porque fica com nota alta no boletim (P(g1)6).
Quando tem coisas diet em casa, porque não melhores que as normais (P(g1)7).

É possível observar, nos relatos, diante do questionamento de situações que deixam felizes, possibilidades relacionadas ao repertório de vivências; entre elas, realização de atividades prazerosas, proximidade de pessoas da família, bom desempenho na escola e possibilidade de se alimentar com o que pertence às restrições alimentares. Nota-se, assim, diante dos relatos, a compreensão dos participantes acerca do sentimento feliz. Ainda que P(g1)1 não tenha relatos relacionadas a este sentimento, demonstrou compreensão pela figura da face feliz.

Grupo 2:

Nas questões que se referem a “algumas vezes está feliz e o porquê” os participantes puderam relatar as situações em que os mobilizam tal sentimento e demonstrar a compreensão do significado para si de feliz. Verificam-se, dentre os participantes, respostas relacionadas ao brincar, por ganhar algo do interesse e relacionado à alimentação.

Em relação às respostas, nota-se que os participantes P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)3 relatam situações relacionadas ao brincar, com os próprios brinquedos, com desejo ou jogo, ou por sair e brincar com os amigos. Segundo os relatos:

Brincar com os próprios brinquedos, porque a mãe compra brinquedos novos (P(g2)1).
Fico feliz quando estou desenhando ou jogando, porque fico leve e esqueço de como estou (P(g2)2).
Poder sair pra brincar, falar com os amigos, ir para o projeto, porque fico com os amigos (P(g2)3).

Verifica-se que, ainda que cada participante tenha sentidos e propostas diferentes, eles relacionam o brincar como fator de felicidade.

Já P(g2)4 relaciona o sentimento feliz a comidas, a ganhar algo e a não ter que realizar tarefas da escola. Segundo P(g2)4, “Fico feliz com alguma comida, ou quando ganho alguma coisa, quando não tem tarefa da escola”

Nota-se, no relato de P(g2)4, que o participante relaciona mais de um fator ao sentimento de felicidade, envolvendo aspectos diferentes dos outros participantes.

Portanto, é possível verificar que, diante das diversas possibilidades, para os participantes do Grupo 2, situações relacionadas ao brincar, a ganhar algo do interesse e relacionada à alimentação mobilizam sentimentos felizes. Verifica-se, assim, diante dos relatos, a compreensão dos participantes acerca do sentimento feliz.

8.4 Respostas relacionadas ao sentimento muito feliz

Grupo 1:

Nas questões que se referem a “algumas vezes está muito feliz e o porquê” os participantes puderam relatar as situações em que os mobilizam tal sentimento e demonstrar a compreensão do significado para si de muito feliz. Dentre as respostas dos participantes, algumas foram situações opostas às respostas relacionadas a sentimentos de infelicidade, como estar com familiares e com amigos, não realizar procedimentos invasivos, realizar atividades prazerosas, etc.

Em relação a se sentir muito feliz, P(g1)1 relata a não realização de procedimentos, como puncionar a veia, brincar e ir para escola. Os participantes P(g1)3 e P(g1)4 relacionam também se sentirem muito felizes com a possibilidade de brincar, mas P(g1)3 relata a possibilidade de ter muitos brinquedos e brincar bastante enquanto P(g1)4, o de brincar com um amigo já que diz não ter com quem brincar, segundo os relatos:

Não furar o braço. Brincar de pega-pega, cabelereira, ir para a escola, pular corda. (P(g1)1).

Bastante, bastante brinquedo, porque dá pra brincar bastante. (P(g1)3)

Fico muito feliz quando o Gabriel vai em casam porque brinco com ele, e não tenho com quem brincar. (P(g1)4).

Observa-se, nestes relatos, que o sentimento de muito feliz está opostamente relacionado às situações vivenciadas e às possibilidades do brincar no hospital.

Quanto às respostas de P(g)6 e de P(g1)8, observam-se os relatos de se

sentirem muito felizes em situações de proximidade da família. P(g1)6 relata o aniversário pelo fato de todos familiares se aproximarem: “No aniversário, porque junta toda família”. Já P(g1)8 refere estar com o pai e com a mãe, como se pode observar em: “Quando estou com a minha mãe e pai, porque é bom estar com eles”.

No relato de P(g1)2, nota-se a situação de ir à casa dos amigos como relacionado a se sentir muito feliz; o participante refere poder jogar com o melhor amigo: “Muito feliz, que gosto muito, é ir na casa dos amigos, e jogar vídeo game com meu melhor amigo”.

Já P(g1)7 relaciona o fato de jogar futebol, e sua ajuda à diabetes (prática de esportes, segundo seu relato) como algo que o faz se sentir muito feliz: “Jogar futebol, porque ajuda na diabetes”.

Observam-se, nos relatos, situações diversas relacionadas ao sentimento muito feliz e ao repertório de vivências de cada participante; dentre elas, algumas opostas aos relatos dos sentimentos de infelicidade, além de algumas serem opostas às possibilidades relacionadas ao momento de hospitalização, como não realizar procedimentos, ir para escola, brincar de pega-pega, entre outras brincadeiras impossíveis no contexto hospitalar, como jogar futebol ou ir à casa do amigo, reunir toda família, etc. Verifica-se, assim, a compreensão dos participantes quando ao sentimento muito feliz.

Grupo 2:

Nas questões que se referem a “algumas vezes está muito feliz e o porquê” os participantes puderam relatar as situações em que os mobilizam tal sentimento e demonstrar a compreensão do significado para si de muito feliz. Dentre as respostas dos participantes, algumas foram relacionadas ao brincar, semelhante ao sentimento feliz, a ter pessoas para conversar e a aproveitar o tempo para realizar atividades prazerosas.

Os participantes P(g2)1, P(g2)2, P(g2)3 e P(g2)4 relatam situações relacionadas ao brincar, como comprar o que é do interesse; no caso, a massinha e o fato de estar jogando/ brincando. Além disso, o P(g2)2 refere à possibilidade de conversar com outras pessoas como relacionado ao sentimento muito feliz. E P(g2)4 relata o fato de ter o tempo da escola substituído para brincar, para realizar outras

atividades conforme os relatos:

Comprar massinha, porque é para brincar.(P(g2)1).

Jogando, ou quando tem alguém para conversar, não sei explicar, mas fico muito feliz.(P(g2)2).

Quando brinco, jogo vídeo game.(P(g2)3).

Muito feliz quando não tem que ir pra escola, porque pode ficar aproveitando o tempo vendo tv, filme, no computador, brincado.(P(g2)4).

Observam-se, nos relatos de situações referentes a sentimentos de muito feliz, possibilidades diversas relacionadas ao repertório de vivências; dentre elas, algumas opostas aos relatos dos sentimentos de muito infeliz, como não jogar vídeo game e não assistir à televisão, além de outros relacionados ao brincar. Nota-se que algumas das atividades pertencentes ao repertório são opostas as possibilidades atuais de hospitalização, como algumas brincadeiras e jogar futebol. Verifica-se, assim, a compreensão dos participantes quando ao sentimento muito feliz.

8.5 Dados relativos à dimensão Autonomia: questões relativas à independência, relações com companheiros e avaliações

Grupo 1:

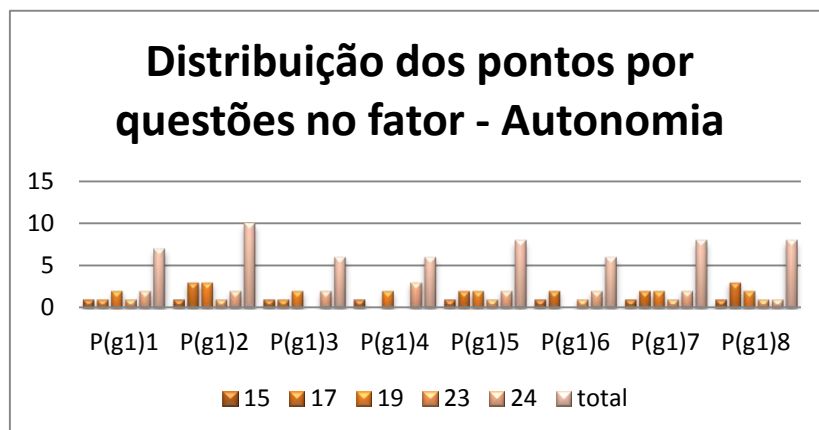
Em relação a como se sentem ao brincarem sozinhos, todos participantes relatam sentirem-se infelizes. Na questão dormir fora de casa, os participantes P(g1)1 e P(g1)3 dizem sentirem-se infelizes; mais intensamente, P(g1)4 refere sentir-se muito infeliz; já P(g1)2 e P(g1)9 relatam sentirem-se muito felizes, e P(g1)5, P(g1)6 e P(g1)7 referem sentirem- se felizes.

Quanto à questão de quando os amigos falam de você, P(g1)6 refere sentir-se muito infeliz; já P(g1)2 refere-se muito feliz, e P(g1)1, P(g1)3 P(g1)4, P(g1)5, P(g1)7 e P(g1)8 relatam sentirem-se felizes.

No que se refere a como se sente quando está longe de sua família, P(g1)3 e P(g1)4 relatam sentirem-se muito infelizes, e P(g1)1, P(g1)2, P(g1)5, P(g1)6, P(g1)7 e P(g1)8 relatam sentirem-se infelizes. Na questão relacionada às notas, o participante P(g1)8 relata sentir-se infeliz e P(g1)4, muito feliz. Já os outros P(g1)1, P(g1)2, P(g1)3, P(g1)5, P(g1)6 e P(g1)7 relatam sentirem-se felizes.

Nota-se, no Gráfico 9, a ilustração das respostas dos participantes conforme o escore obtido nas questões da dimensão Autonomia: questões relativas à independência, relações com companheiros e avaliações.

Gráfico 9- Autonomia: escores obtido pelo Grupo1



Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Gráfico 9, a distribuição de escores dos participantes nas questões: 15, 17, 19, 23 e 24, além de a soma total do escore obtido. Verifica-se que o menor obtido no Fator 1 – Autonomia foi por P(g1)3, P(g1)4 e P(g1)6 com escore 6, e o maior foi de P(g1)2, com escore 10. No que se refere à questão 15, verifica-se que todos participantes relacionam sentimento infeliz ao brincarem sozinhos.

Em relação ao escore esperado de 9 ou mais, para indicativos satisfatórios de qualidade de vida no fator Autonomia, verifica-se apenas para o participante P(g1)2.

Grupo 2:

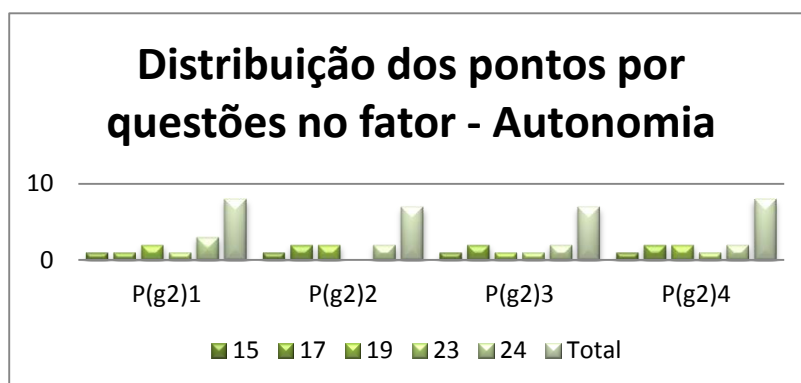
Em relação a brincar sozinho, todos participantes referem sentirem-se infelizes, semelhante ao grupo1. Quanto a dormir fora de casa, P(g2)1 relata sentir-se infeliz enquanto P(g2)2, P(g2)3 e P(g2)4 referem sentirem-se felizes.

Quanto a como se sentem quando os amigos falam de você, P(g2)3 refere sentir-se infeliz; já P(g2)1, P(g2)3 e P(g2)4 relatam sentirem-se felizes. Quanto a estar longe da família, os participantes P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)3 referem sentirem-se

infelizes, e P(g2)4, muito infeliz. E, na questão quando recebe as notas da escola, P(g2)1 relata sentir-se muito feliz enquanto P(g2)2, P(g2)3 e P(g2)4 referem sentirem-se felizes.

Nota-se, no Gráfico 10, a ilustração das respostas dos participantes conforme o escore obtido nas questões da dimensão Autonomia: questões relativas à independência, relações com companheiros e avaliações.

Gráfico 10- Autonomia: escores obtido pelo Grupo 2



Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Gráfico 10, a distribuição de escores dos participantes nas questões: 15, 17, 19, 23 e 24, além de a soma total obtida no Fator 1 – Autonomia. Nota-se que a distribuição final dos escores foi semelhante entre os participantes, em que a soma teve pequena variação entre 7 e 8 escores. Nota-se também que, assim como no Grupo 1, a questão 15, relacionada a brincar sozinho, parece estar remetendo a sentimentos negativos, como infeliz, a todos participantes. Dentre eles, verifica-se que não foi obtido escore com preditivo de qualidade de vida satisfatória no âmbito da autonomia superior a 9.

8.6 Dados relativos à dimensão Lazer: relativos a férias, aniversário e relações com avós

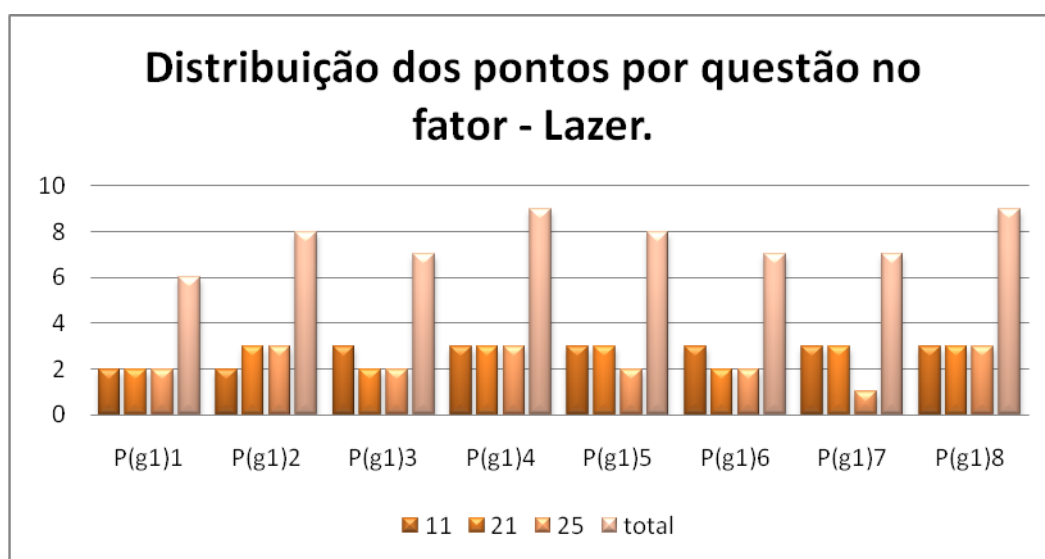
Grupo 1:

Em relação à questão de como se sentem no dia do aniversário, os participantes P(g1)1 e P(g1)2 referem sentirem-se felizes. P(g1)3, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)6, P(g1)7 e P(g1)8 relatam como resposta: muito feliz. Na questão de como se sentem nas férias, P(g1)1, P(g1)3 e P(g1)6 referem sentirem-se felizes e P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)7 e P(g1)8 relatam sentirem-se muito felizes.

Quanto às respostas de como se sentem como estão com seus avós, os participantes P(g1)2, P(g1)4 e P(g1)8 relatam sentirem-se muito felizes. Já os participantes P(g1)1, P(g1)3, P(g1)5 e P(g1)6 referem sentirem-se felizes e P(g1)7 refere sentir-se infeliz.

Nota-se, no Gráfico 11, a ilustração das respostas dos participantes conforme o escore obtido nas questões da dimensão Lazer: relativas a férias, aniversário e relações com avós.

Gráfico 11- Lazer: escores obtidos pelo Grupo1



Fonte: De própria autoria.

Verifica-se, no Gráfico 11, a distribuição dos escores dos participantes nas questões: 11, 21 e 25, além da soma total obtida no fator Lazer. Quanto ao escore, nota-se que P(g1)1 obteve a menor somatória com 6; já P(g1)4 e P(g1)8, a maior, com 9. Além disso, observa-se que, neste fator, exceto uma resposta relacionada ao sentimento infeliz, na questão 25, por P(g1)7, as demais foram: feliz e muito feliz, fazendo do fator o de maior quantidade de respostas positivas, ou seja, as questões

relacionadas a aniversário, férias e aos avós parecem ser comuns à maioria das crianças deste grupo quanto a relacionar sentimentos positivos.

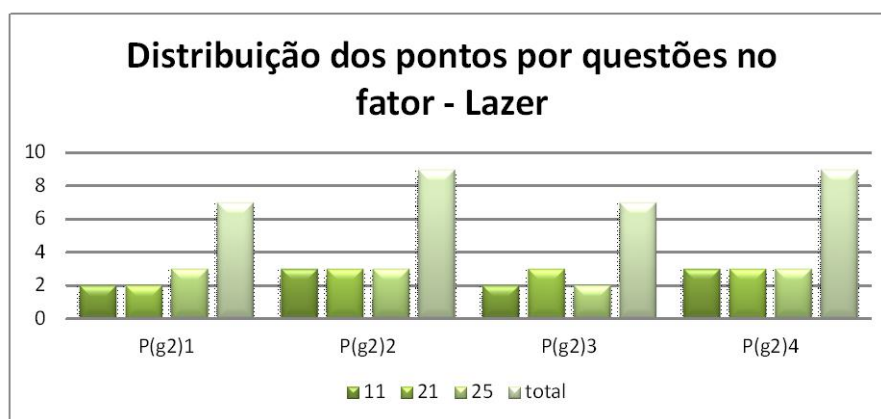
Verifica-se que os escores obtidos para o fator Lazer de todos os participantes estão acima do esperado de escore 5 ou mais, indicando satisfatória qualidade de vida.

Grupo 2:

Em relação à questão de como se sentem no dia do aniversário os participantes P(g2)1 e P(g2)3 relatam sentirem-se felizes e, mais intensamente, P(g2)2 e P(g2)4 muito felizes. Durante as férias, os participantes P(g2)2, P(g2)3 e P(g2)4 referem sentirem-se muito felizes, e P(g2)1 feliz. Quanto à questão como se sente quando está com seus avós, os participantes P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)4 relatam sentirem-se muito felizes, e P(g2)3, feliz.

Nota-se, no Gráfico 12, a ilustração das respostas dos participantes conforme o escore obtido nas questões da dimensão Lazer: relativas a férias, aniversário e relações com avós.

Gráfico 12- Lazer: escores obtidos pelo Grupo 2



Fonte: De própria autoria.

Verifica-se, no Gráfico 12, a ilustração da distribuição dos escores obtidos nas questões: 11, 21 e 25, além da soma total de cada participante no fator Lazer. Quanto ao escore, nota-se que P(g2)4 e P(g2)2 obtiveram as maiores somatórias

com escore 9, e P(g2)1 e P(g2)4, as menores, com 7. Observa-se que, neste fator, semelhante ao Grupo 1, todas as respostas foram: feliz e muito feliz, fazendo com que o fator apresente somente respostas positivas, ou seja, as questões relacionadas a aniversário, a férias e aos avós parecem ser comuns à maioria das crianças de ambos os grupos quanto a relacionar sentimentos positivos.

Verifica-se que os escores obtidos para o fator Lazer de todos os participantes estão acima do esperado de escore 5 ou mais, indicando satisfatória qualidade de vida

8.7 Dados relativos à dimensão Funções: relativos à atividade na escola, às refeições, deitar e ida ao médico

Grupo 1:

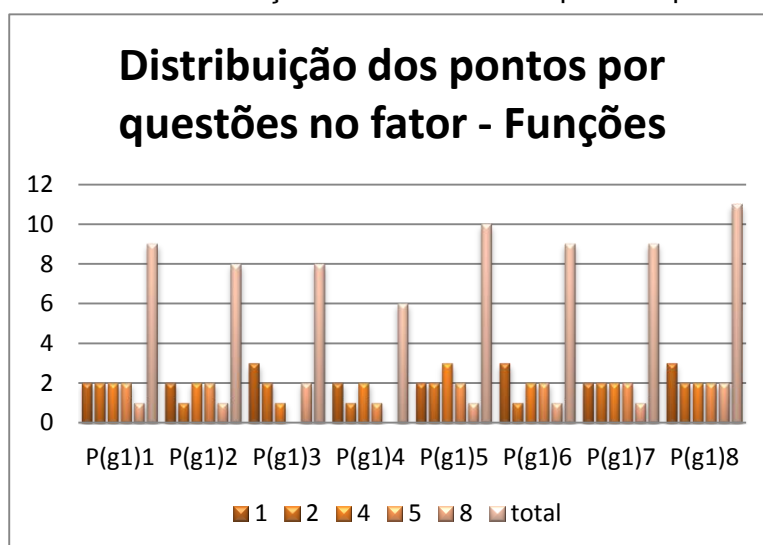
Em relação em como se sentem junto à mesa com a família, os participantes P(g1)3, P(g1)6 e P(g1)8 referem sentirem-se muito felizes, P(g1)1, P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5 e P(g1)7 relatam sentirem-se felizes.

À noite, quando vão deitar-se, P(g1)2, P(g1)4 e P(g1)6 referem sentirem-se infelizes; já P(g1)1, P(g1)3, P(g1)5, P(g1)6, P(g1)7 e P(g1)8 referem sentirem-se felizes. Quanto à noite, ao dormir, P(g1)3 relata sentir-se infeliz e P(g1)5, muito feliz. Os demais participantes, P(g1)1, P(g1)2, P(g1)4, P(g1)6, P(g1)7 e P(g1)8, relatam sentirem-se felizes. Na sala de aula, o participante P(g1)4 relata sentir-se infeliz e, de forma mais intensa, P(g1)3 diz sentir-se muito infeliz; já os outros participantes, P(g1)1, P(g1)2, P(g1)5, P(g1)6, P(g1)7 e P(g1)8, relatam sentirem-se felizes.

Quanto a ir ao médico, os participantes P(g1)3 e P(g1)8 relatam sentirem-se felizes; P(g1)4 refere sentir-se muito infeliz e os participantes P(g1)1, P(g1)2, P(g1)5, P(g1)6 e P(g1)7 relatam sentirem-se infelizes.

Nota-se, no Gráfico 13, a ilustração das respostas dos participantes conforme o escore obtido nas questões da dimensão Funções: relativas à atividade na escola, às refeições, deitar, ida ao médico, ficar internado e tomar remédios.

Gráfico13- Funções: escores obtidos pelo Grupo1



Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Gráfico 13, a ilustração dos escores obtidos nas questões: 1, 2, 3, 4, 5, e 8 bem como a somatória deste no fator. Quanto aos escores, nota-se que P(g1)4 obteve a menor somatória com escore 6, e P(g1)8, a maior com 11. Nota-se que a questão 1 parece ser comum quanto aos escores pelos participantes, relacionada a sentimentos positivos por estar à mesa, junto com a família.

Verifica-se também que três dos participantes não obtiveram escores superiores a 9, esperado para satisfatória qualidade de vida.

Grupo 2:

Em relação a como se sentem junto à mesa com a família, os participantes P(g2)1, P(g2)3 e P(g2)4 relatam sentirem-se felizes, e P(g2)2, muito feliz. Quanto à questão à noite quando se deita, os participantes P(g2)1, P(g2)3 e P(g2)4 referem sentirem-se felizes, e P(g2)2, infeliz. Na questão sobre dormir, os participantes P(g2)1 e P(g2)2 relatam sentirem-se felizes; P(g2)4, muito feliz e P(g2)2, infeliz.

Na questão como se sente na sala de aula, os participantes P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)3 referem sentirem-se felizes; já P(g2)4 relata sentir-se infeliz. Quando a como

se sente quando vai à consulta médica, P(g2)1 e P(g2)3 relatam sentirem-se infelizes, e P(g2)2 e P(g2)4 referem sentirem-se felizes.

Nota-se, no Gráfico 14, a ilustração das respostas dos participantes conforme escore obtido nas questões da dimensão Funções: relativas à atividade na escola, às refeições, deitar, ida ao médico, ficar internado e tomar remédios.

Gráfico 14- Funções: escores obtidos pelo Grupo 2



Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Gráfico 14, a ilustração do escore das questões: 1, 2, 3, 4, 5, e 8 bem como a somatória total obtida no fator Funções. Quanto ao escore, nota-se que P(g2)4 obteve a maior somatória com um total de 10; os outros obtiveram 9 pontos. Em relação às questões, semelhantes ao Grupo 1, parece ser comum aos escores pelos participantes, os sentimentos positivos por estarem à mesa, junto com a família.

Verifica-se que, neste fator, todos participantes atingiram o escore esperado para satisfatória qualidade de vida.

8.8 Dados relativos à dimensão Família: relativos à opinião quanto às figuras parentais e delas quanto a si mesmo

Grupo 1:

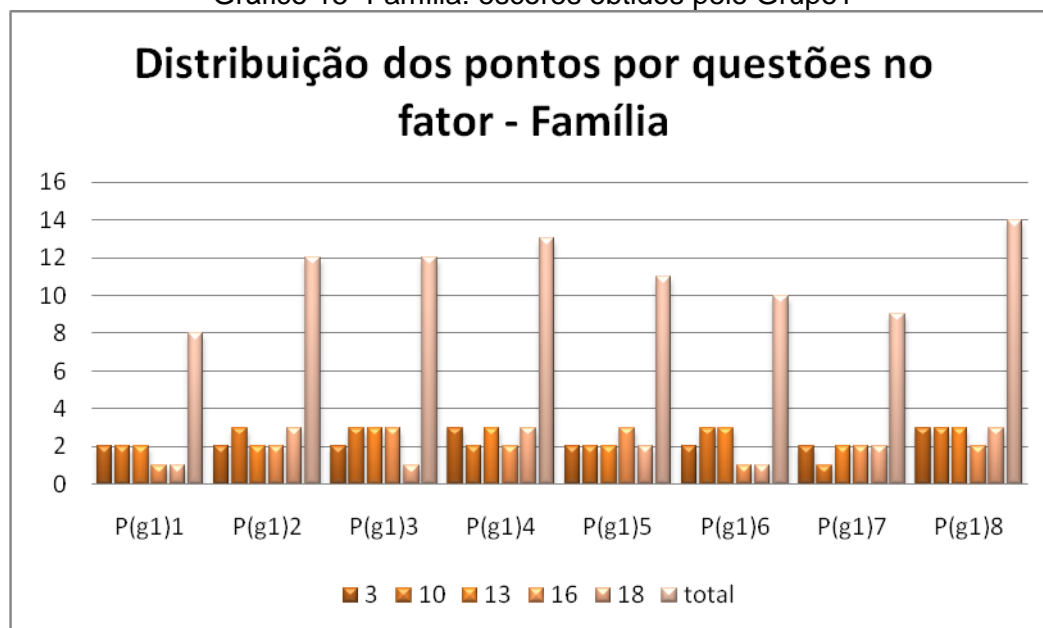
Em relação ao brincar com os irmãos, P(g1)4 e P(g1)8 relatam sentirem-se muito felizes; P(g1)1, P(g1)2, P(g1)3, P(g1)5, P(g1)6 e P(g1)7 referem sentirem-se

felizes. No que diz respeito a como se sentem quando pensam no seu pai, P(g1)7 se diz infeliz; P(g1)1, P(g1)4 e P(g1)5 referem sentirem-se felizes, e P(g1)2, P(g1)3,P(g1)6 e P(g1)8 relatam sentirem-se muito felizes.

No que refere a como se sente quando pensa em sua mãe, P(g1)1, P(g1)2, P(g1)5 e P(g1)7 relatam sentirem-se felizes; P(g1)3,P(g1)4, P(g1)6 e P(g1)8 referem sentirem-se muito felizes. Quanto a quando seus pais falam de você, P(g1)1 e P(g1)6 referem sentirem-se muito felizes. P(g1)1 e P(g1)6 referem sentirem-se infelizes. P(g1)2, P(g1)4, P(g1)7 e P(g1)8 se dizem felizes, e P(g1)3 e P(g1)5, muito felizes. E na questão mostrar algo que saiba fazer, P(g1)1, P(g1)3 e P(g1)5 referem-se infelizes, já P(g1)5 e P(g1)7 relatam sentirem-se felizes, e muito felizes por P(g1)2, P(g1)4 e P(g1)8.

Nota-se, no Gráfico 15, a ilustração das respostas dos participantes conforme o escore obtido nas questões da dimensão Família relativas à opinião quanto às figuras parentais e delas quanto a si mesmo.

Gráfico 15- Família: escores obtidos pelo Grupo1



Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Gráfico 15, a ilustração da distribuição dos escores obtidos nas questões: 3, 10, 13 e 18, e a soma total por cada participante no fator Família. Quanto ao escore, nota-se que P(g1)1 obteve a menor somatória com 8, e P(g1)8, a maior com 14.

Verifica-se, neste fator, maior variação nos escores obtidos entre os participantes, o que está associado às perspectivas com que as crianças relacionam os sentimentos aos familiares. As respostas das questões 3 e 13 parecem ser comuns no grupo quanto a todas respostas positivas: feliz e muito feliz. Em relação ao escore satisfatório no fator família para qualidade de vida, apenas o participante P(g1)1 não atingiu o esperado de 9.

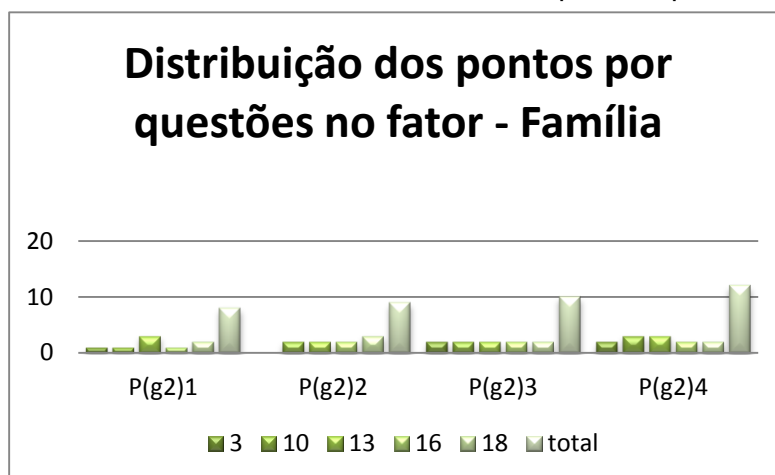
Grupo 2:

Em relação ao brincar com os irmãos, o participante P(g2)1 relata sentir-se infeliz, e P(g2)2, muito infeliz. P(g2)3 e P(g2)4 referem sentirem-se felizes. Quanto à questão quando pensam no pai, os participantes P(g2)2 e P(g2)3 relatam sentirem-se felizes; P(g2)4, muito feliz; já P(g2)1 refere sentir-se infeliz. Quanto a pensar na mãe, os participantes P(g2)2 e P(g2)3 relatam sentirem-se felizes enquanto P(g2)1 e P(g2)4 referem sentirem-se muito felizes.

Na questão quando seus pais falam de você, os participantes P(g2)2, P(g2)3 e P(g2)4 referem sentirem-se felizes; já P(g2)1 relata sentir-se infeliz. Quanto a como se sentem quando alguém te pede que mostre algo que saiba fazer, os participantes P(g2)1, P(g2)3 e P(g2)4 relatam sentirem-se felizes, e P(g2)2, muito feliz.

Nota-se, no Gráfico 16, a ilustração das respostas dos participantes conforme o escore obtido nas questões da dimensão Família: relativas à opinião quanto às figuras parentais e delas quanto a si mesmo.

Gráfico 16- Família: escores obtidos pelo Grupo 2



Fonte: De própria autoria.

Observa-se, no Gráfico 16, a ilustração da distribuição de escores nas questões: 3, 10, 13, 16, 18 e a soma destes pelos participantes no que se refere ao fator Família. Quanto ao escore obtido, nota-se que P(g2)1 obteve a menor somatória com 8 pontos, e P(g2)4, a maior com 12.

Nota-se, neste fator, semelhante às respostas obtidas no grupo 1, a variação na pontuação obtida entre os participantes, o que está relacionado às diferentes perspectivas com que as crianças relacionam os sentimentos aos familiares. Do mesmo modo, tem-se que as respostas das questões 3 e 13 parecem ser comuns no Grupo 2 e no 1, quanto a todas respostas positivas: feliz e muito feliz. Em relação ao escore satisfatório para qualidade de vida no fator Família, apenas o participante P(g2)1 não atingiu somatória de 9 referente ao corte.

8.9 Questões que detêm importância isolada

Grupo 1:

Em relação às lições de casa, os participantes P(g1)4 e P(g1)7 referem sentirem-se infelizes; já P(g1)3 relata sentir-se muito feliz. Os outros participantes P(g1)1, P(g1)2, P(g1)5, P(g1)6 e P(g1)8 referem sentirem-se felizes. Na questão de como se sentem em momentos de brincadeiras, em recreio escolar, os participantes

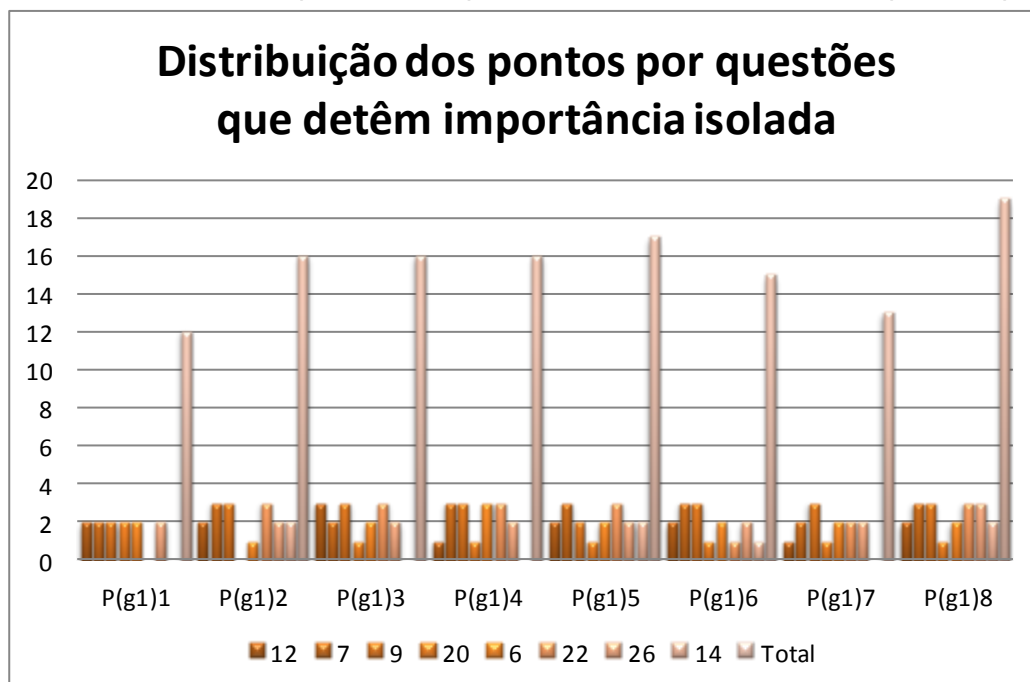
P(g1)1, P(g1)3 e P(g1)7 relatam sentirem-se felizes; já os outros, P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)6 e P(g1)8, se referem muito felizes. Quanto a praticar esportes, P(g1)1 e P(g1)4 relatam sentirem-se felizes; P(g1)2, P(g1)3, P(g1)5, P(g1)6, P(g1)7 e P(g1)8, mais intensamente, relatam sentirem-se muito felizes.

Quanto a tomar remédios, P(g1)1 refere sentir-se feliz; P(g1)2, muito infeliz. Já P(g1)3, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)6, P(g1)7 e P(g1)8 referem sentirem-se infelizes. Sobre ver a própria fotografia, os participantes P(g1)1, P(g1)3, P(g1)5, P(g1)6, P(g1)7 e P(g1)8 relatam sentirem-se felizes; P(g1)4 refere muito feliz. Já P(g1)2 refere sentir-se infeliz. Em relação a ficar internado no hospital, P(g1)2, P(g1)5 e P(g1)8 relatam sentirem-se felizes; já P(g1)6 relata sentir-se infeliz e P(g1)1, P(g1)3, P(g1)4 e P(g1)7 referem sentirem-se muito infelizes.

Quanto à questão quando pensa que tiver crescido, P(g1)2, P(g1)3, P(g1)4, P(g1)5 e P(g1)8 relatam sentirem-se muito felizes; P(g1)7, feliz; P(g1)6, infeliz e P(g1)1, muito infeliz.

Nota-se, no Gráfico 17, a ilustração das respostas dos participantes conforme o escore obtido nas questões pertencentes à dimensão que detêm importância isolada.

Gráfico 17- Questões que detêm importância isolada: escore obtido pelo Grupo1



Fonte: De própria autoria.

Nota-se, no Gráfico 17, a ilustração da distribuição dos escores nas questões: 12, 7, 9, 20, 6, 22, 26 e 14 e a soma total entre as questões que detêm importância isolada. Nota-se que P(g1)1 obteve o menor escore de 12, e P(g1)8 a maior, com soma de 19.

Parece haver uma distribuição de ponto na questão 14, relacionada à permanência no hospital, e na questão 20, quanto a tomar medicações, em que a maioria dos participantes refere respostas negativas como infeliz e muito infeliz.

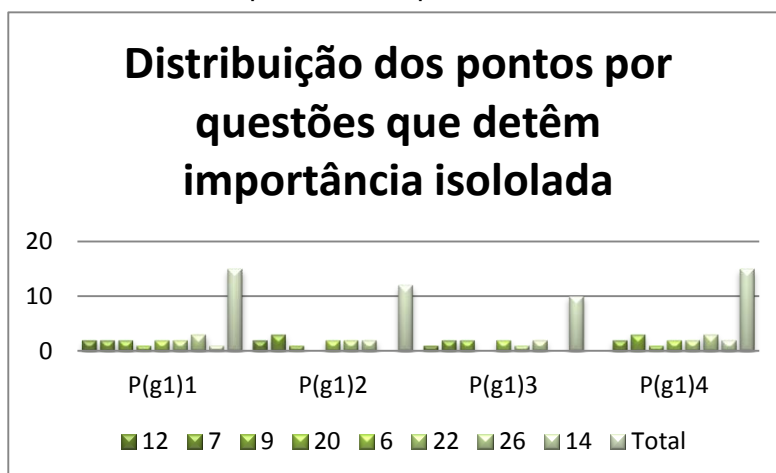
Grupo 2:

Em relação às lições de casa, o participante P(g2)3 refere sentir-se infeliz; P(g2)3 relata sentir-se muito infeliz, e os outros participantes P(g2)1 e P(g2)2 referem sentirem-se felizes. Na questão de como se sentem em momentos de brincadeiras, em recreio escolar, os participantes P(g2)1, P(g2)3 e P(g2)4 relatam sentirem-se felizes e P(g2)2, muito feliz. Quanto a praticar esportes, P(g2)1 e P(g2)3 relatam sentirem-se felizes; P(g2)2 relata sentir-se infeliz, e P(g2)4, muito feliz.

Quanto a tomar remédios, P(g2)2 e P(g2)3 referem sentirem-se muito infelizes; P(g2)1 e P(g2)4 referem sentirem-se infelizes. Sobre ver a própria fotografia, todos os participantes relatam sentirem-se felizes. E para a questão quando pensa que tiver crescido, P(g2)1, P(g2)2 e P(g1)3 relatam sentirem-se felizes, e P(g2)3, infeliz.

Nota-se, no Gráfico 18, a ilustração das respostas dos participantes conforme o escore obtido nas questões pertencentes à dimensão que detêm importância isolada.

Gráfico 18- Questões que detêm importância isolada: escores obtidos pelo Grupo 2



Fonte: De própria autoria.

Nota-se, no Gráfico 18, a ilustração da distribuição dos escores obtidos relacionados às questões: 12, 7, 9, 20, 6, 22, 26 e 14, além de a somatória de todas as questões de importância isolada por participante. Verifica-se que o escore obtido por P(g2)3 representa a menor somatória, 10, e que P(g2)1 e P(g2)4 são as maiores, com 15.

Observa-se que a questão 14, relacionada à permanência no hospital, e a questão 20, quanto a tomar medicações, remetem à realidade que os participantes têm vivenciado, e a maioria destes refere respostas negativas como infeliz e muito infeliz.

9 RESULTADO DA ANÁLISE DOS DADOS DO AUQEI

Grupo 1:

Nota-se, no Quadro 18, os escores obtidos pelos participantes nos fatores: 1 Autonomia, 2 Lazer, 3 Função e 4 Família; a soma desses e o total de todas as questões do instrumento.

Quadro 18- Escores obtidos nos fatores e total do AUQEI.

Participantes P(g1)	Autonomia	Lazer	Função	Família	Pontuação fatores	Total
P(g1)1	7	6	9	8	30	42
P(g1)2	10	8	8	12	38	54
P(g1)3	6	7	8	12	33	49
P(g1)4	6	9	6	13	34	50
P(g1)5	8	8	10	11	37	54
P(g1)6	6	7	9	9	32	47
P(g1)7	8	7	9	9	33	46
P(g1)8	11	9	11	14	42	61

Fonte: De própria autoria.

Em relação à Autonomia, observa-se que os escores variaram entre 6 a 11; quanto ao Lazer, de 6 a 9; Função teve como escores entre 6 e 11, e Família, de 8 a 14.

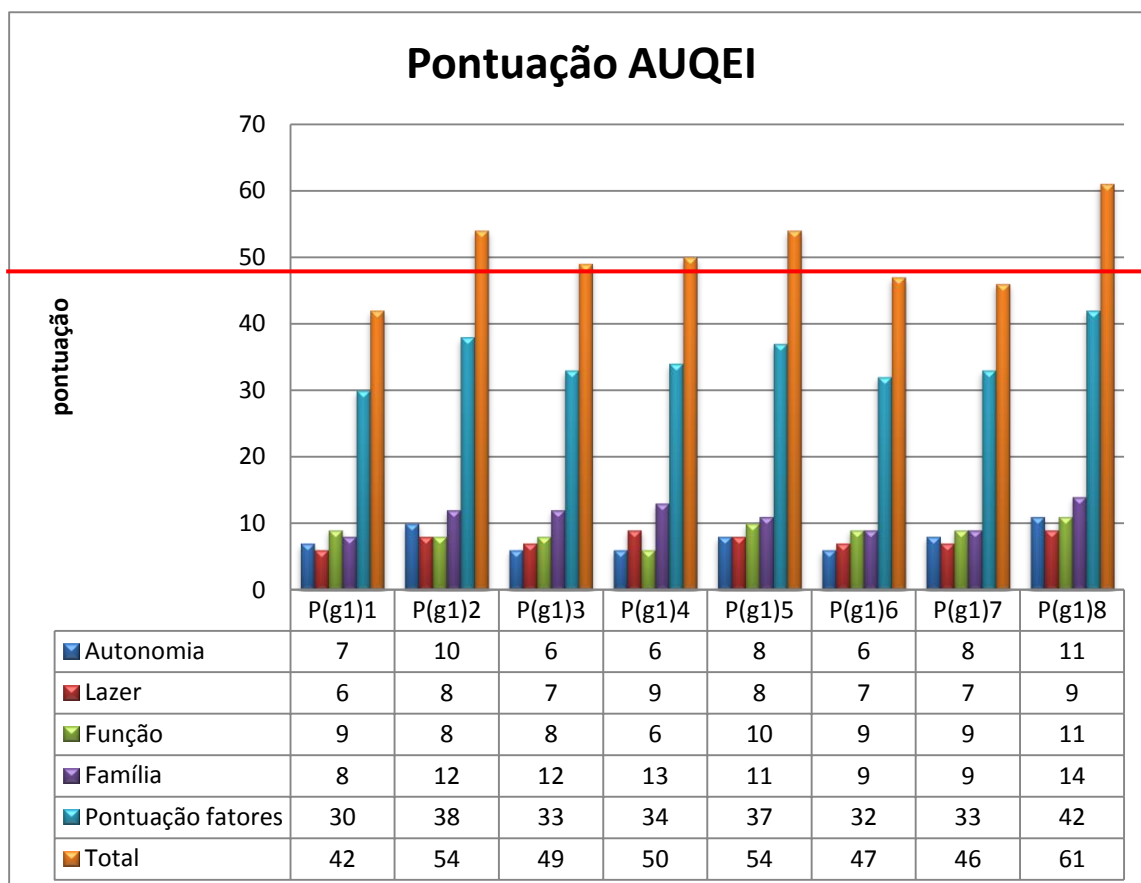
A soma da pontuação das dimensões Autonomia, Lazer, Função e Família (que compõem os 4 domínios do instrumento) variou entre 32 e 42, sendo para P(g1)1: 30; P(g1)2: 38; P(g1)3: 33; P(g1)4: 34; P(g1)5: 37; P(g1)6: 32; P(g1)7: 33, e P(g1)8: 42. Em relação ao escore total, obtido da soma dos fatores e as questões que detêm importância isolada, verifica-se: P(g1)1: 42; P(g1)2: 54, P(g1)3: 49; P(g1)4: 50; P(g1)5: 54; P(g1)6: 47; P(g1)7: 46, e P(g1)8: 61.

Observa-se que os participantes P(g1)1, P(g1)6 e P(g1)7 obtiveram escores abaixo de 48 pontos, nota de corte esperada para indicativo satisfatório de qualidade

de vida.

Nota-se, no Gráfico 19, a ilustração dos escores dos participantes conforme o obtido nos fatores Autonomia, Lazer, Função e Família, além do total do Instrumento AUQEI.

Gráfico 19- Escores obtidos nos fatores e total do instrumento



Fonte: De própria autoria.

Nota-se, no Gráfico 19, os escores obtidos pelos participantes; dentre eles, P(g1)1: 42, P(g1)6: 47 e P(g1)7: 46 não atingiram o escore esperado de corte do instrumento de 48; sendo assim, um preditivo de prejuízo na qualidade de vida. Já os outros participantes obtiveram escores condizentes com o esperado para satisfatória qualidade de vida.

Grupo 2:

Nota-se, no Quadro 19, a distribuição dos escores obtidos pelos participantes

nos fatores: 1 Autonomia, 2 Lazer, 3 Função e 4 Família, a soma desses e o total de todas as questões do AUQEI.

Quadro 19- Escores obtidos nos fatores e total do AUQEI

Participantes P(g2)	Autonomia	Lazer	Função	Família	Pontuação fatores	Total AUQEI
P(g1)1	8	7	9	8	32	47
P(g2)2	7	9	9	9	34	46
P(g2)3	7	7	9	10	33	43
P(g2)4	8	9	10	12	39	54

Fonte: De própria autoria.

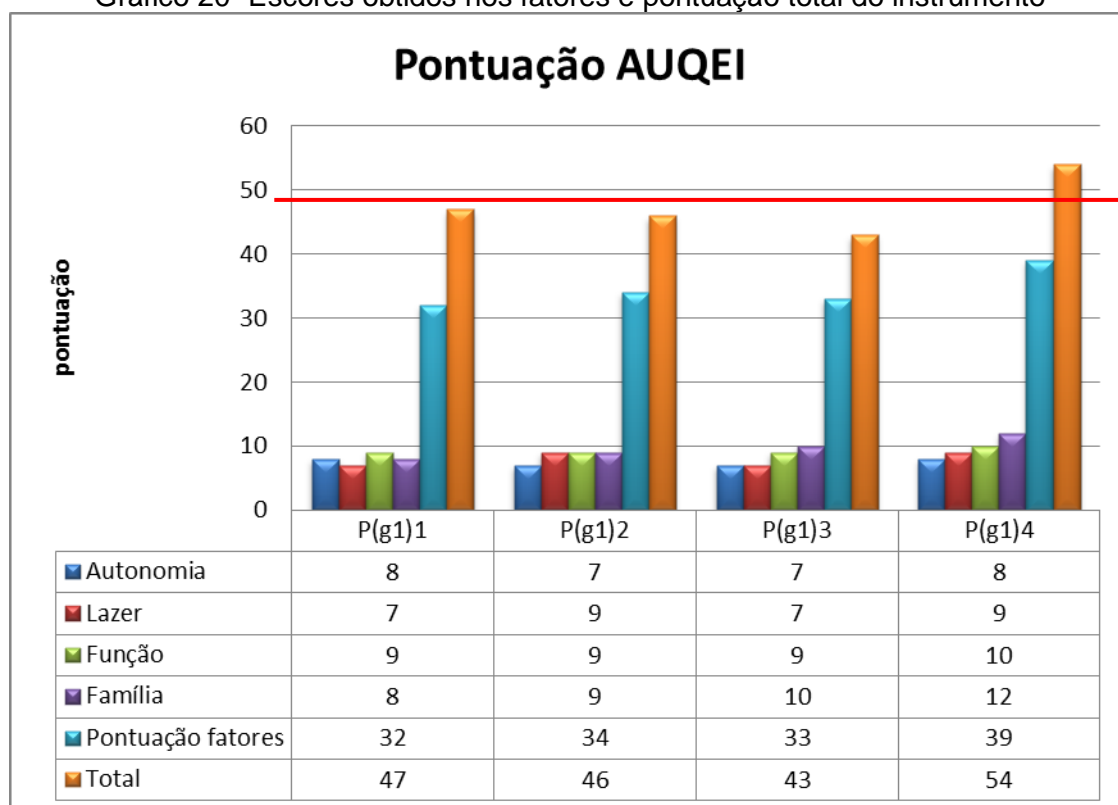
Em relação ao fator Autonomia, observa-se que os escores variaram entre 7 e 8. Quanto ao fator Lazer, entre 7 e 9. O fator Função teve como escores entre 9 a 10 e o fator Família, de 8 a 12.

A soma dos escores nos fatores variou entre 32 e 39, sendo para: P(g2)1: 32; P(g2)2: 34; P(g2)3: 33, e P(g2)4: 39. Em relação ao total, obtido pela soma dos fatores e das questões de importância isolada, tem-se: P(g2)1: 47; P(g2)2: 46; P(g2)3: 43, e P(g2)4 54.

Verifica-se que os participantes P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)3 obtiveram escores abaixo do esperado para o corte de 48 , sendo indicativo de prejuízo na qualidade de vida.

Nota-se, no Gráfico 20, a ilustração dos escores dos participantes conforme o obtido nos fatores Autonomia, Lazer, Função e Família, além do total do Instrumento AUQEI.

Gráfico 20- Escores obtidos nos fatores e pontuação total do instrumento



Fonte: De própria autoria.

Nota-se, no Gráfico 20, os escores dos participantes; dentre eles, P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)3 não atingiram o esperado para o corte do instrumento de escore 48; sendo assim, um preditivo de prejuízo na qualidade de vida. Já o outro participante apresenta escores condizentes com a esperada para satisfatória qualidade de vida.

9.1 Propriedades psicométricas do AUQEI

9.1.1 Qualidade dos dados

a) Dados perdidos: referem-se à proporção de participantes que não completam pelo menos um item do fator. Em relação aos dados perdidos, verifica-se no presente estudo que todos participantes completaram as respostas relacionadas ao AUQEI, não havendo perda de dados.

b) Efeito piso e efeito teto: são obtidos através da proporção de participantes que obtiveram os maiores e os menores escores possíveis para cada fator avaliado.

Grupo 1:

Piso: Autonomia (0%), Lazer (0%), Função (0%) e Família (0%)

Teto: Autonomia (0%), Lazer (25%), Função (0%) e Família (0%)

Grupo 2:

Piso: Autonomia (0%), Lazer (0%), Função (0%) e Família (0%)

Teto: Autonomia (0%), Lazer (50%), Função (0%) e Família (0%)

Nota-se que, em relação aos fatores: Autonomia, Função e Família, que nenhum dos participantes dos dois grupos obteve o maior e nem o menor escore possível. Verifica-se que, apenas para o fator Lazer, 25% dos participantes no Grupo 1 obtiveram o escore máximo e 50% do Grupo 2 para o mesmo fator.

9.1.2 Confiabilidade

Refere-se à precisão do instrumento:

I Consistência interna do item

Avalia se cada item contribui de modo semelhante a embasar o construto, pois analisa a habilidade de diferenciação do item, ou a extensão que cada item mede o que fator pretende medir. Para atingir a confiabilidade satisfatória, é necessário que cada item se correlacione substancialmente com o fator que ele hipoteticamente representa. A correlação acima de 0.40 é utilizada como padrão para a consistência interna do item (MCHORNEY et al, 1994 apud RESENDE, 2013).

Portanto, a correlação acima de 0,40 é utilizada como padrão para a consistência interna do item.

A Tabela 3 apresenta o coeficiente de correlações de Spearman entre itens e fatores do AUQEI na avaliação da consistência interna para o Grupo 1.

Tabela 3- Coeficiente de correlações de Spearman na avaliação da consistência interna para o Grupo 1

Fatores / Itens		
		Autonomia
		Correlações*
15:	Quando você brinca sozinho	NA
17:	Quando você dorme fora de casa	0.78
18:	Quando alguém te pede que mostre alguma coisa que sabe fazer	0.69
19:	Quando os amigos falam de você	0.66
24:	Quando você recebe as notas da escola	-0.46
		Lazer
		Correlações*
11:	No dia do seu aniversário	0.33
21:	Durante as férias	0.76
25:	Quando você está com seus avós	0.76
		Funções
		Correlações*
1:	À mesa, junto com sua família	0.23
2:	À noite, quando você se deita	0.58
4:	À noite, ao dormir	0.51
5:	Na sala de aula	0.68
8:	Quando você vai a consulta médica	0.45
		Família
		Correlações*
3:	Se você tem irmãos, quando você brinca com eles	0.76
10:	Quando você pensa no seu pai	0.50
13:	Quando você pensa na sua mãe	0.60
16:	Quando seu pai ou sua mãe falam de você	0.43
18:	Quando alguém pede a você que mostre alguma coisa que saiba fazer	0.70

* Spearman; NA: Não foi possível determinar o coeficiente de Spearman para esta questão.
 Fonte: Elaborada pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

A Tabela 3 traz a consistência interna do instrumento aplicado ao Grupo 1. Pode-se perceber que apenas os itens 24, 11, 1 ficaram abaixo da correlação padrão 0.40 (MCHORNEY et al, 1994 apud REZENDE, 2013), ou seja, todos os outros itens foram consistentes com o fator do qual é componente.

A Tabela 4 apresenta o coeficiente de correlações de Spearman entre itens e fatores do AUQEI na avaliação da consistência interna para o Grupo 2.

Tabela 4- Correlações de Spearman na avaliação da consistência interna para o Grupo 2

Fatores / Itens		
		Autonomia
		Correlações*
15:	Quando você brinca sozinho	NA
17:	Quando você dorme fora de casa	-0.58
18:	Quando alguém te pede que mostre alguma coisa que sabe fazer	0.58
19:	Quando os amigos falam de você	0.58
24:	Quando você recebe as notas da escola	0.58
		Lazer
		Correlações*
11:	No dia do seu aniversário	1.00
21:	Durante as férias	0.58
25:	Quando você está com seus avós	0.58
		Funções
		Correlações*
1:	À mesa, junto com sua família	-0.33
2:	À noite, quando você se deita	0.33
4:	À noite, ao dormir	0.82
5:	Na sala de aula	-1.00
8:	Quando você vai a consulta médica	0.58
		Família
		Correlações*
3:	Se você tem irmãos, quando você brinca com eles	0.74
10:	Quando você pensa no seu pai	0.95
13:	Quando você pensa na sua mãe	0.00
16:	Quando seu pai ou sua mãe falam de você	0.77
18:	Quando alguém pede a você que mostre alguma coisa que saiba fazer	-0.26

* Spearman; NA: Não foi possível determinar o coeficiente de Spearman para esta questão.
 Fonte: Elaborada pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

A Tabela 4 traz a consistência interna do instrumento aplicado ao Grupo 2. Pode-se perceber que apenas os itens 17, 2, 5, 1, 13 e 18 ficaram abaixo da correlação padrão 0.40 (MCHORNEY et al., 1994 apud REZENDE, 2013), ou seja, todos os outros itens foram consistentes com o fator do qual é componente.

9.1.3 Confiabilidade da consistência interna

É acessada, usando-se o coeficiente de α – cronbach (alfa-cronbach), que é baseado no número de itens em um fator e na homogeneidade do item; para o propósito de comparar grupos, medidas de confiabilidade mínima de 0,50 a 0,70 ou preferencialmente maiores são recomendadas.

A Tabela 5 apresenta o Coeficiente α - Cronbach na avaliação da confiabilidade da consistência interna do AUQEI para os Grupos.

Tabela 5 – Coeficiente α - Cronbach na avaliação da confiabilidade da consistência interna do AUQEI para os Grupos

α -Cronbach	
Grupo 1	0.5
Grupo 2	0.8

Fonte: Elaborada pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

Verificam-se os valores obtidos pelo α – Cronbach; para o Grupo 1, tem-se 0,5, e para o Grupo 2 tem-se 0,8; sendo assim, apresenta valor confiabilidade da consistência interna. Portanto, pode-se considerar que o instrumento aplicado a ambos os grupos possui confiabilidade da consistência interna.

Em síntese, nota-se que o instrumento apresentou boas propriedades psicométricas quando aplicado aos dois grupos de estudo. No entanto, algumas inconsistentes ficaram evidentes, sobretudo na obtenção de correlações negativas entre os itens e os fatores. Provavelmente esta inconsistência deriva do fato da amostra pequena.

9.2 Comparação entre os grupos

O Quadro 20 e o Quadro 21 apresentam as pontuações relacionadas às dimensões dos fatores: Autonomia, Lazer, Funções, Família, questões que detêm importância isolada, pontuação dos fatores e total do AUQEI.

Quadro 20- Pontuação no AUQEI do Grupo 1

Autonomia	Lazer	Função	Família	Questões - importância isolada	Total fatores	Total AUQEI
7	6	9	8	12	30	42
10	8	8	12	16	38	54
6	7	8	12	16	33	49
6	9	6	13	16	34	50
8	8	10	11	17	37	54
6	7	9	10	15	32	47
8	7	9	9	13	33	46
8	9	11	14	19	42	61

Fonte: De própria autoria.

Quadro 21- Pontuação no AUQEI do Grupo 2

Autonomia	Lazer	Função	Família	Questões - importância isolada	Total fatores	Total AUQEI
8	7	9	8	15	32	47
7	9	9	9	12	34	46
7	7	9	10	10	33	43
8	9	10	12	15	39	54

Fonte: De própria autoria.

Os Quadros 20 e 21 apresentam a pontuação no AUQEI dos grupos. Tem-se que 62,5% dos participantes do Grupo 1 ultrapassaram a pontuação total AUQEI 48, sendo considerados com satisfatória qualidade de vida, enquanto apenas 25% dos participantes do Grupo 2 ultrapassaram os 48 pontos.

Em relação ao escore obtido no Grupo 1 para Autonomia, tem-se como nota de corte 9 pontos: portanto, verifica-se que 7 participantes (87,5%) não atingiram o esperado para satisfatória autonomia. Em relação ao Grupo 2, nota-se que todos participantes (4=100%) obtiveram escore abaixo de 9.

Quanto ao fator Lazer, todos obtiveram notas superiores à pontuação de 5 pontos de corte tanto do Grupo 1 quanto no Grupo 2.

Observa-se, no fator Função, que, no Grupo 1, 3 dos participantes (37,5%) não atingiram o escore esperado de 9 pontos. Já no Grupo 2, todos os participantes conseguiram pontuação satisfatória.

No que se refere à Família, dois participantes, um de cada Grupo (1 e 2),

obtiveram nota abaixo do escore, ambos com 8 prontos.

9.2.1 Validade Discriminante

A Tabela 6 apresenta as correlações obtidas entre as pontuações dos fatores na avaliação da validade discriminante do AUQEI para o Grupo 1.

Tabela 6- Correlação do AUQEI para o Grupo 1

	Lazer	Função	Família
Autonomia	.234	.387	.025
Lazer		.006	.876
Função			-.136

*Spearman

Fonte: Elaborada pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

Verifica-se, na Tabela 6, que, segundo os valores assumidos para ρ , Lazer e Família, apresentam forte correlação; Função e Autonomia apresentam fraca correlação, já as outras correlações entre os fatores apresentam valores de correlação desprezível.

A Tabela 7 apresenta as correlações obtidas entre as pontuações dos fatores na avaliação da validade discriminante do AUQEI para o Grupo 2.

Tabela 7- Correlação do AUQEI para o Grupo 2

	Lazer	Funções	Família
Autonomia	0.00	0.58	0.00
Lazer		0.58	0.45
Funções			0.77

*Spearman

Fonte: Elaborada pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

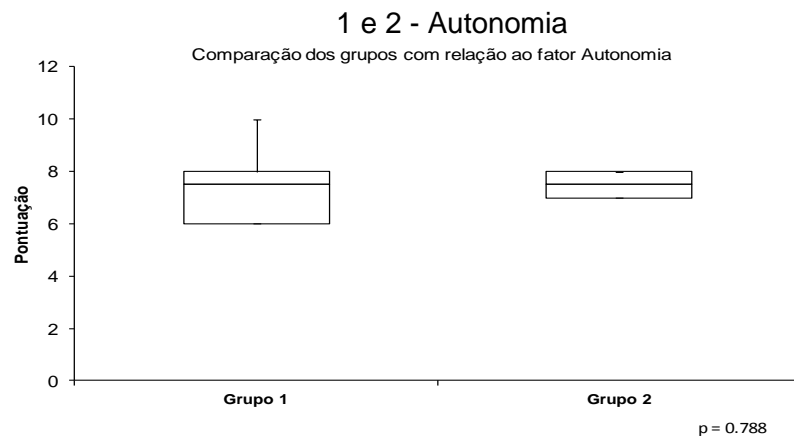
Observa-se, na Tabela 7, que, segundo os valores assumidos para ρ , Lazer e Família, Função e Autonomia e Funções e Lazer apresentam moderada correlação; já os fatores Funções e Família apresentam forte correlação. Além dessas, outras correlações entre os fatores apresentam valores para correlação desprezível.

9.3 Comparação dos grupos

9.3.1 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Autonomia

O Gráfico 21 apresenta a comparação dos Grupos (1 e 2) em relação ao fator Autonomia.

Gráfico 21- Comparação dos Grupos (1 e 2) em relação ao fator autonomia



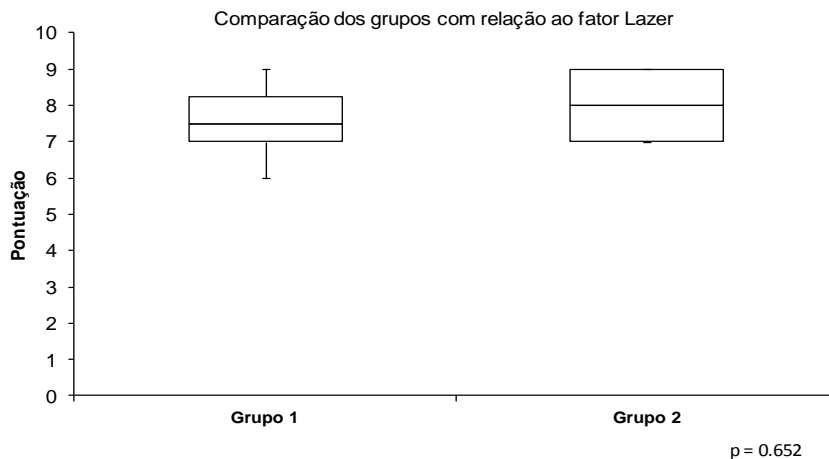
Fonte: Elaborado pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

Observa-se, no Gráfico 21, que o Grupo 1 obteve pontuação mediana de 7.5 pontos, o mesmo valor da pontuação mediana do Grupo 2. Considerando um nível de significância de 5%, não foi rejeitada a hipótese de que os grupos são iguais, uma vez que o p-valor obtido pelo teste de Mann-Whitney foi de 0.788.

9.3.2 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Lazer

O Gráfico 22 apresenta a comparação entre os Grupos (1 e 2) em relação ao fator Lazer:

Gráfico 22- Comparação dos Grupos (1 e 2) em relação ao fator lazer

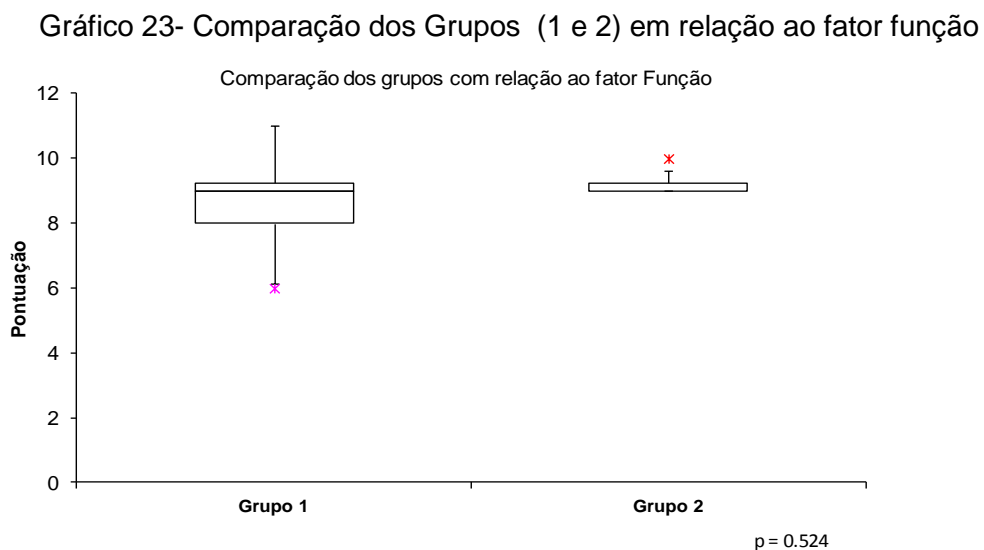


Fonte: Elaborado pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

Nota-se, no Gráfico 22, que o grupo 1 obteve pontuação mediana de 7.5 pontos enquanto o grupo 2 obteve pontuação mediana de 8 pontos. Considerando um nível de significância de 5%, não foi rejeitada a hipótese de que os grupos são iguais, uma vez que o p-valor obtido pelo teste de Mann-Whitney foi de 0.652.

9.3.3 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Função

O Gráfico 23 apresenta a comparação entre os grupos (1 e 2) em relação ao fator Função:



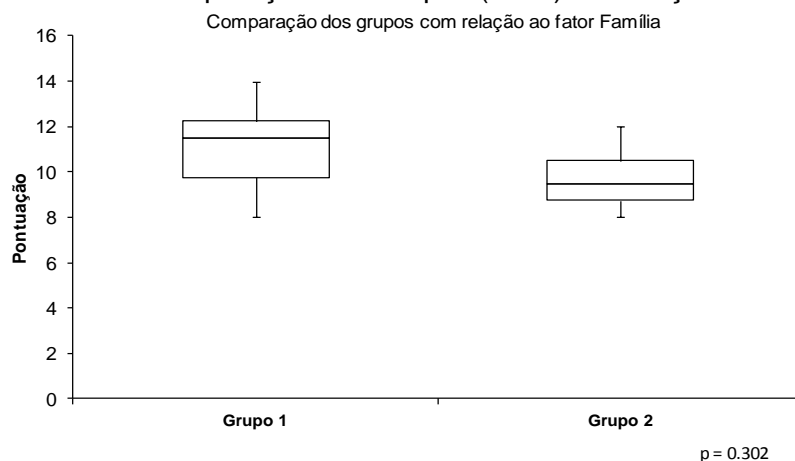
Fonte: Elaborado pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

Verifica-se, no Gráfico 23, que o Grupo 1 obteve pontuação mediana de 9 pontos, o mesmo valor da pontuação mediana do Grupo 2. Considerando um nível de significância de 5%, não foi rejeitada a hipótese de que os grupos são iguais, uma vez que o p-valor obtido pelo teste de Mann-Whitney foi de 0.524.

9.3.4 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Família

O Gráfico 24 apresenta a comparação entre os grupos (1 e 2) em relação ao fator Família:

Gráfico 24- Comparação dos Grupos (1 e 2) em relação ao fator família



Fonte: Elaborado pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

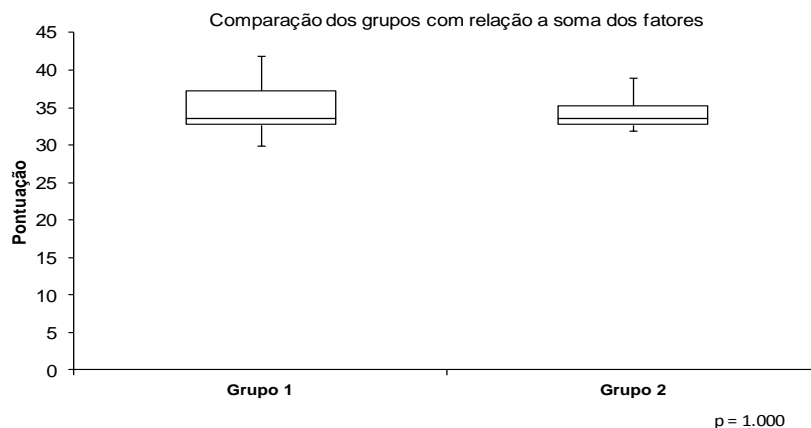
Tem-se, no Gráfico 24, que o Grupo 1 obteve pontuação mediana de 11.5 pontos, enquanto o Grupo 2 obteve pontuação mediana de 9.5 pontos. Considerando um nível de significância de 5%, não foi rejeitada a hipótese de que os grupos são iguais, uma vez que o p-valor obtido pelo teste de Mann-Whitney foi de 0.302.

9.3.5 Comparação dos Grupos 1 e 2: soma dos fatores (Autonomia, Lazer, Função e Família)

No Gráfico 25, apresenta-se a comparação entre os Grupos (1 e 2) em

relação à soma dos fatores:

Gráfico 25- Comparação dos Grupos (1 e 2) em relação à soma dos fatores



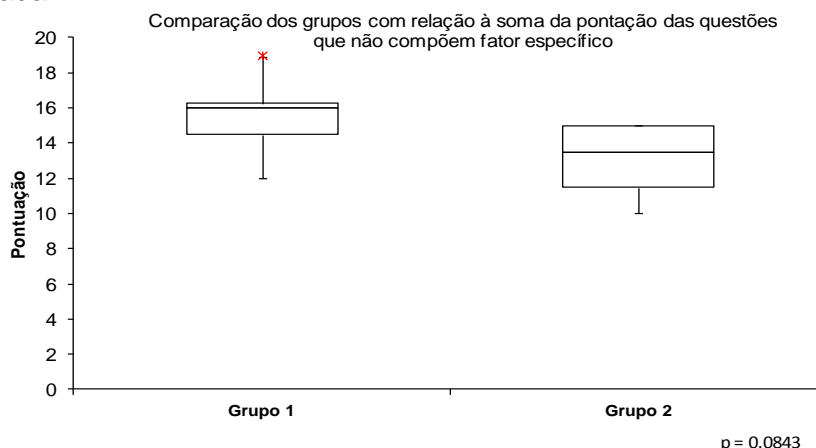
Fonte: Elaborado pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

Verifica-se, no Gráfico 25, que o Grupo 1 obteve pontuação mediana de 33.5 pontos, enquanto o Grupo 2 obteve pontuação mediana de 33.5 pontos. Considerando um nível de significância de 5%, não foi rejeitada a hipótese de que os grupos são iguais, uma vez que o p-valor obtido pelo teste de Mann-Whitney foi de 1.000.

9.3.6 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Questões que detêm importância isolada

O Gráfico 26 apresenta a comparação entre os grupos (1 e 2) em relação às questões que detêm importância isolada:

Gráfico 26- Comparação dos Grupos (1 e 2) em relação às questões que detêm importância isolada



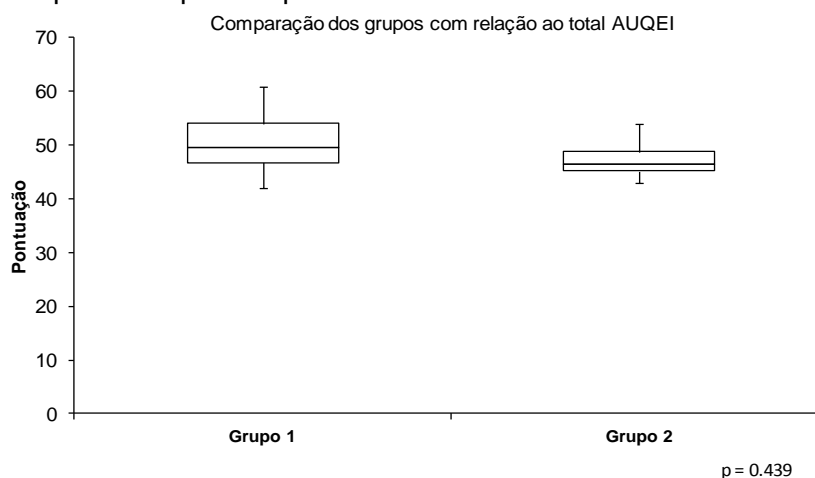
Fonte: Elaborado pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

Observa-se, no Gráfico 26, que o Grupo 1 obteve pontuação mediana de 16 pontos, enquanto o Grupo 2 obteve pontuação mediana de 13.5 pontos. Considerando um nível de significância de 5%, não foi rejeitada a hipótese de que os grupos são iguais, uma vez que o p-valor obtido pelo teste de Mann-Whitney foi de 0.0843.

9.3.7 Comparação dos Grupos 1 e 2 – Pontuação do AUQEI

O Gráfico 27 apresenta a comparação entre os grupos (1 e 2) em relação às pontuações obtidas na soma de todas questões que compõem o AUQEI.

Gráfico 27- Comparação dos Grupos (1 e 2) em relação às pontuações obtidas na soma de todas questões que compõem o AUQEI



Fonte: Elaborado pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

Nota-se, no Gráfico 27, que o Grupo 1 obteve pontuação mediana de 49.5 pontos, enquanto o Grupo 2 obteve pontuação mediana de 46.5 pontos. Considerando um nível de significância de 5%, não foi rejeitada a hipótese de que os grupos são iguais, uma vez que o p-valor obtido pelo teste de Mann-Whitney foi de 0.439.

9.3.8 Síntese dos resultados

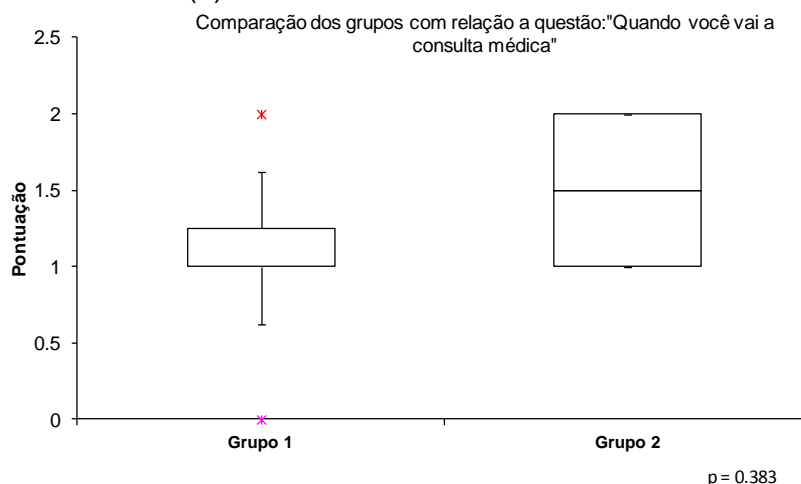
Os grupos foram comparados pelo teste de Mann-Whitney, considerando um nível de significância de 5%. Nenhuma diferença significativa foi obtida. Faz-se uma observação que, devido ao pequeno tamanho da amostra, o teste não possui poder suficiente para encontrar diferenças significativas, levando a não rejeição da hipótese nula (alto erro do tipo I): Não rejeita a hipótese de igualdade, quando esta hipótese é falsa. Ou seja, sob as mesmas condições, porém com amostras maiores, o teste teria poder suficiente para apontar diferenças entre os grupos quando elas ocorrerem.

9.4 Comparação das questões referentes a aspectos de saúde

9.4.1 Comparação entre os Grupos 1 e 2: “Quando você vai à consulta médica”

O Gráfico 28 apresenta a comparação entre os grupos (1 e 2) em relação à questão: “Quando você vai à consulta médica” (8).

Gráfico 28- Comparação entre grupos (1 e 2) em relação à questão “Quando você vai à consulta médica” (8)



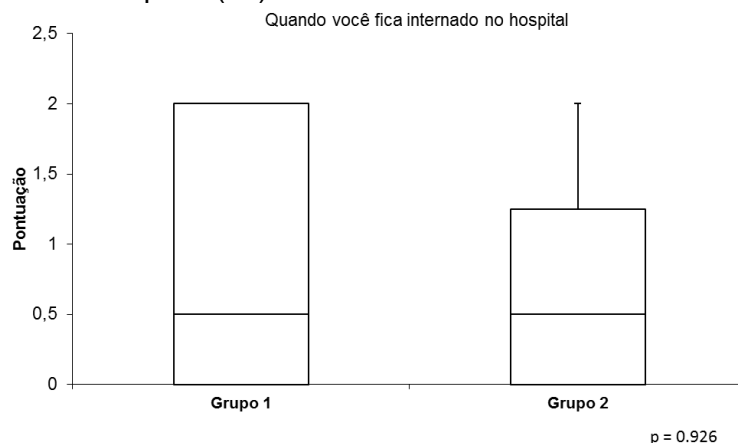
Fonte: Elaborado pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

Verifica-se, no Gráfico 28, que o Grupo 1 obteve pontuação mediana de 1 ponto, enquanto o Grupo 2 obteve pontuação mediana de 1.5 pontos. Considerando um nível de significância de 5%, não foi rejeitada a hipótese de que os grupos são iguais, uma vez que o p-valor obtido pelo teste de Mann-Whitney foi de 0.383.

9.4.2 Comparação entre os Grupos 1 e 2: “Quando você fica internado no hospital” (14)

O Gráfico 29 apresenta a comparação entre os grupos (1 e 2) em relação à questão: “Quando você fica internado no hospital” (14).

Gráfico 29- Comparação entre grupos 1 e 2) em relação às questão “Quando você fica internado no hospital” (14)



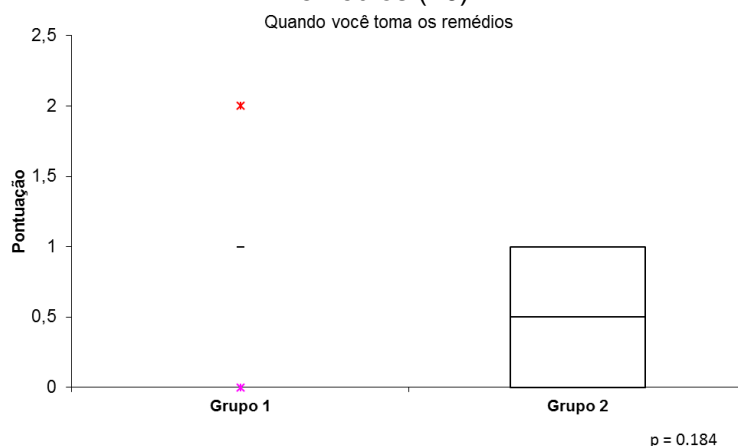
Fonte: Elaborado pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

Observa-se, no Gráfico 29, que o Grupo 1 obteve pontuação mediana de 0.5 ponto, o mesmo valor da pontuação mediana do Grupo 2. Considerando um nível de significância de 5%, não foi rejeitada a hipótese de que os grupos são iguais, uma vez que o p-valor obtido pelo teste de Mann-Whitney foi de 0.926.

9.4.3 Comparação entre os Grupos 1 e 2: “Quando você toma os remédios (20)

O Gráfico 30 apresenta a comparação entre os grupos (1 e 2) em relação à questão: “Quando você toma os remédios (20)

Gráfico 30- Comparação entre grupos (1 e 2) em relação às questão “Quando você toma os remédios (20)



Fonte: Elaborado pela assessoria estatística com dados da pesquisa.

Nota-se, no Gráfico 30, que o Grupo 1 obteve pontuação mediana de 1 ponto, enquanto o grupo 2 obteve pontuação mediana de 0.5 ponto. Considerando um nível de significância de 5%, não foi rejeitada a hipótese de que os grupos são iguais, uma vez que o p-valor obtido pelo teste de Mann-Whitney foi de 0.184.

10 DISCUSSÃO

10.1 As crianças, o ambiente e a hospitalização: apontamentos para um olhar ampliado dos Grupos

Levantou-se a hipótese de que a presença do brinquedo permanente ou brinquedoteca em enfermaria pediátrica estaria relacionada com os resultados positivos da percepção das crianças sobre os sentimentos e as vivências da hospitalização e das contribuições do brincar bem como sobre a avaliação da qualidade de vida das crianças durante a hospitalização. Contudo, os resultados apresentam especificidades que implicam a necessidade de um olhar ampliado sobre o tema.

Verificou-se, quanto às características das crianças hospitalizadas, que, no Grupo 1, em sua maioria, são internações por motivos cirúrgicos (62,5%) enquanto, no Grupo 2, em sua maioria, são crianças com doenças crônicas que estão vivenciando a fase aguda da doença (75%). Isto leva a refletir sobre a forma de enfrentar o adoecimento e a hospitalização de crianças sem necessidades de saúde que levem a internações e de crianças com doença crônica que vivenciam em sua rotina de vida, tratamentos, internações recorrentes, que provocam restrições em seu cotidiano relacionadas aos cuidados de saúde.

Em relação à vivência da hospitalização, as crianças do Grupo 1 demonstraram sentimentos negativos (infelicidade) com os procedimentos existentes no hospital, saudades de familiares e impossibilidade do brincar. No Grupo 2, são apontadas restrições ao ambiente, a própria condição clínica e falta de amigos. Observaram-se diferenças entre os apontamentos relacionados aos sentimentos negativos entre os grupos que, de modo geral, corroboram com a literatura quanto ao processo de hospitalização.

Autores descrevem o impacto da hospitalização na criança, ainda que vivenciados de forma singular, em decorrência das modificações ou do rompimento de seu cotidiano, afastamento de familiares e amigos e, por vezes, do brincar, o que resulta no comprometimento do desenvolvimento infantil saudável (DOMINGUES; MARTINEZ, 2001; HOSTERT; MOTTA; ENUMO, 2013; LAPA; SOUZA, 2011;

MOTTA; ENUMO, 2004; MOTTA et al, 2015). Além disso, discutem o quanto o impacto pode estar relacionado a: duração, sintomatologia, gravidade, visibilidade da doença e tipos de intervenções, que também são diretamente influenciados pela percepção e características da criança, e das relações que estabelecem com familiares (CASTRO, 2007; HOSTERT; MOTTA; ENUMO, 2013; MOTTA et al, 2015).

A criança com doença crônica, além de vivenciar o tratamento em seu cotidiano, pode deparar-se com dificuldades e obstáculos em sua vida social e familiar, afastamento do convívio social, ausências na escola, sentimentos de angústia e tensão familiar (DOMINGUES; MARTINEZ, 2001; HOSTERT; MOTTA; ENUMO, 2013; LAPA, SOUZA, 2011; MOTTA; ENUMO, 2004; MOTTA et al, 2015).

Portanto, de acordo com a literatura, quanto à diversidade de fatores que se relacionam ao impacto da hospitalização, parece haver evidências de que o adoecimento, relacionado à doença crônica, causa prejuízo além do momento da hospitalização.

Quanto aos apontamentos do Grupo 1, em relação aos procedimentos existentes no hospital, sabe-se que, na rotina hospitalar, estão incluídos exames físicos, punções, medicações em acesso venoso, suturas, drenos, entre outros, que, segundo os relatos dos P(g1)1, P(g1)2 e P(g1)8, parecem ser relevantes à mobilização de sentimentos como medo e aversão. Tais vivências corroboram com a literatura em relação aos procedimentos invasivos e dolorosos vivenciados no hospital (DOMINGUES; MARTINEZ, 2001; HOSTERT; MOTTA; ENUMO, 2013; MOTTA; ENUMO, 2004; MOTTA et al, 2015).

Em relação aos familiares, tem-se que, no hospital, a permanência dos pais ou responsáveis pela criança tornou-se efetiva pelo artigo 12 da Lei n.º 8.069, de 1990 – Lei do Estatuto da Criança e de Adolescente, em que é valorizada a importância da presença e da participação da família no processo de recuperação da saúde da criança e do adolescente, e implica na tentativa de adequar a unidade quanto à infraestrutura (BRASIL, 1991). Apesar disso, os participantes do Grupo 1 apontaram a saudade dos familiares como relevante para a mobilização de sentimentos negativos, ou seja, ainda que um familiar esteja presente no período de permanência no hospital, evidencia-se novamente a mudança do cotidiano e com as

peças que compõem suas relações, já que outros familiares como pai, irmãos, avós, ausentes influenciam o modo de sentir a vivência no hospital.

No que se refere ao citado pelos participantes do Grupo 1 quanto às restrições do brincar, tem-se que o ambiente não apresenta estrutura que facilite a ação e possibilite o brincar já que o local não apresentou espaço adequado como, por exemplo, a brinquedoteca hospitalar.

Dentre os apontamentos do Grupo 2, a restrição do ambiente parece de relevância aos participantes, em consonância com as discussões da literatura (CARVALHO; BEGNIS, 2006; DE CARLO et al, 2006; DOMINGUES, MARTINEZ, 2001; HOSTERT, MOTTA, ENUMO, 2013; MOTTA; ENUMO, 2004; MOTTA et al, 2015) em que se vivencia mudança do ambiente e restrições decorrentes da própria hospitalização.

Contudo, além desse fato, é percebida diferença quanto à organização dos espaços em que os Grupos foram estudados, no que se refere à possibilidade de sair do quarto, já que no Grupo 1 há possibilidade de sair e ir a outros espaços (sala de tv, parquinho, etc) e no Grupo 2, não. Além disso, os participantes do Grupo 2 referiram a condição clínica como algo relevante, ou seja, relacionado às necessidades decorrentes do adoecimento e do tratamento como o uso de oxigênio, além de questões decorrentes de dor relacionados a restrições e dificuldades para realizar atividades.

Outro apontamento do Grupo 2 relaciona-se à falta de amigos no hospital; tal fato associa-se à mudança do cotidiano e às atividades que o compõem, e a dificuldade de se relacionar com outras crianças neste período.

Assim, tem-se o ambiente como outro ponto a ser olhado de modo ampliado, tendo em vista que a configuração dos espaços interfere nas restrições e no modo de vivenciar a hospitalização. No Grupo 1, o participante compartilha do quarto com outras crianças e não fica restrito ao quarto, o que facilita a troca de experiências, comunicação e interação com outras crianças e com o meio, enquanto, no Grupo 2, tais condições não foram verificadas, resultando na restrição ao quarto e a interação apenas com o acompanhante e com os profissionais que realizam os cuidados.

Segundo a literatura, a vivência da hospitalização faz com que as crianças sejam inseridas em um ambiente novo, muitas vezes expostas a estímulos

estressores, “aparelhos desconhecidos e barulhentos, ausência de janelas e luzes ou iluminação natural [...] cenário pouco acolhedor e com poucos elementos que lembrem que ali é um espaço para crianças” (MITRE, 2006, p. 286). Assim, essa atmosfera hospitalar pode gerar impacto no estado psicológico da criança (CARVALHO; BEGNIS, 2006).

Desse modo, tendo em vista as diferenças do ambiente em que foram hospitalizadas as crianças do Grupo 1 e 2, a forma em que são estruturados e organizados os espaços influenciou no modo de vivenciar e de sentir a hospitalização, já que a inserção de crianças em um espaço que lhes permite interagir com seus semelhantes contribui positivamente para essa vivência.

O adoecimento afeta as interações da criança com o ambiente. Por isso, ressalta-se a importância de um ambiente que promova estímulos, a fim de atender as demandas potenciais para o desenvolvimento (PFEIFER et al, 2013).

Quanto aos sentimentos positivos (feliz e muito feliz), observou-se, no Grupo 1, relatos relacionados a aspectos saudáveis como a possibilidade de fazer novas amizades e ter pessoas para conversar. Além disso, o modo de cuidar oferecido pelas enfermeiras também foi relacionado à felicidade. Já no Grupo 2, os participantes não conseguiram relatar sentimentos positivos durante a vivência da hospitalização.

Em relação ao comportamento dos Grupos, notou-se alterações no comportamento de alguns dos participantes (P(g1), P(g1)7 e P(g2)2) como medo, choro, menor interatividade e indiferença.

Segundo autores, mudanças de comportamentos podem ser observadas durante a hospitalização de crianças, como se mostrarem chorosas, quietas, menos comunicativas, ansiosas com a alta e desanimadas, não demonstrando vontade de se engajar em atividades ou de sair do leito. (CARVALHO; BEGNIS, 2006; DOMINGUES, MARTINEZ, 2001; ELSÉN; PATRÍCIO, 2005; MOTTA; ENUMO, 2004; PFEIFER et al, 2013). Segundo Pfeifer e colaboradores (2013), a criança pode mostrar-se menos interativa socialmente, apresentando passividade diante de decisões (PFEIFER et al, 2013). Deste modo, o comportamento de alguns dos participantes, (P(g1), P(g1)7 e P(g2)2), de ambos os grupos, estão de acordo com os achados na literatura.

Em relação à permanência no hospital, verificou-se, no relato de vários participantes: (P(g1)1), P(g1)4, P(g1)7, P(g2)2 e P(g2)4), o desejo de ir embora associado ao sentimento de tristeza e o de não se sentir bem no hospital. Além disso, inseridos no contexto hospitalar, observou-se que a maioria dos participantes, (P(g1)1, P(g1)3, P(g1)5, P(g1)6, P(g1)7 e P(g2)1, P(g2)2, P(g2)3 e P(g2)4), relatou a maior permanência no leito. Dentre as razões, foram citadas a tristeza decorrente da vivência da hospitalização, a própria condição clínica, dor e as restrições (físicas/ambientais) do próprio hospital.

Na hospitalização, há mudança de ambiente, estado de saúde, rompimento com a rotina e com atividades cotidianas, afastamento de familiares e de amigos, com restrições ao brincar, ou seja, rompe-se com o cotidiano e papéis, o que pode ocasionar dificuldades na adaptação e no autoreconhecimento (CARVALHO; BEGNIS, 2006; DE CARLO et al, 2006; DOMINGUES; MARTINEZ, 2001; HOSTERT; MOTTA; ENUMO, 2013; MOTTA; ENUMO, 2004; MOTTA et al, 2015).

Em geral, os apontamentos relacionados à vivência da hospitalização estão em acordo com os descritos na literatura ao que se refere ao impacto da hospitalização para a criança e às mudanças em seu cotidiano. Em síntese, pode ser observado que a característica dos Grupos estudados difere quanto à condição clínica, à organização e às possibilidades no ambiente e quanto a sentimentos negativos e positivos.

Outro aspecto em relação à vivência da hospitalização se refere à maioria dos participantes que agregaram sentimentos negativos relacionados à internação, como infeliz e muito infeliz, ainda que, pontualmente, por alguns participantes, o momento tenha sido diferenciado da vivência como um todo e atribuíram sentimentos positivos (felicidade). Além disso, ambos os Grupos relatam a questão de tomar as medicações como algo negativo, ainda que um participante (P(g1)1) tenha atribuído sentimento positivo (feliz) relacionado ao significado de possibilidade de cura. Já em relação a receber visita, parece ser comum aos participantes a associação de sentimentos positivos como feliz e muito feliz.

10.2 O brincar: perspectiva dos grupos na hospitalização

O brincar neste trabalho foi abordado sob a perspectiva dos sentimentos das crianças em relação ao brincar no hospital, às possibilidades de brincar e ao desempenho neste ambiente, considerando a ausência do brinquedo ou da brinquedoteca no Grupo 1 e a presença no Grupo 2.

No que se referiu aos sentimentos em relação ao brincar no hospital, verificou-se, em ambos os Grupos, duas perspectivas de respostas. Uma se relacionou aos sentimentos decorrentes da compreensão da oportunidade, relacionado ao gosto e ao interesse e por pensar na possibilidade de brincar no hospital, associado às respostas positivas dos participantes, como feliz e muito feliz (P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)6, P(g2)1, P(g2)3 e P(g2)4). E, em outra perspectiva, (P(g1)1, P(g1)3, P(g1)8 e P(g2)2), associada a respostas negativas, como se sentir infeliz, em decorrência da insatisfação com o brincar no hospital.

As respostas positivas corroboram com a literatura quanto à importância e ao significado do brincar na vida da criança, intrínseco à infância, ou seja, faz parte de sua vida, representa sua principal atividade, essencial ao bem-estar, contribui com seu desenvolvimento e auxilia a criança a lidar com a experiência e a dominar a realidade (AOTA 2015; EMMEL; FIGUEIREDO; 2011; FONSECA; SILVA, 2015; FONTES, 2010; PFEIFER et al, 2010; PIAGET, 1967; VYGOTSKY, 1998; WINNICOTT, 1975); portanto, pensar na oportunidade de brincar resulta na perspectiva que remete a sentimentos felizes para os participantes.

Em relação à possibilidade de brincar e ao desenvolvimento da atividade, verificou-se diversidade entre as respostas, relacionada à perspectiva e à percepção da criança, assim como citado anteriormente, ou seja, quando remetido à compreensão do interesse e ao gosto por brincar (P(g1)4, P(g1)5 e P(g1)6), as respostas foram: feliz e muito feliz, relacionadas à significação e à importância do brincar na vida da criança, em acordo com os achados na literatura.

Quando relacionado a possibilidades e desenvolvimento no contexto hospitalar (P(g1)1, P(g1)2, P(g1)3 e P(g1)8), verificaram-se algumas respostas com aspecto negativo em decorrência das dificuldades e da insatisfação com o desempenho do brincar no hospital, como sentimento infeliz (HOSTERT; MOTTA;

ENUMO, 2015; MOTTA; ENUMO, 2004). Além dessas respostas, observou-se indiferença quanto a um dos participantes (P(g1)7), que não demonstrou interesse por brincar, com comportamento alterado pelo adoecimento e pela hospitalização (CARVALHO; BEGNIS, 2006; DOMINGUES; MARTINEZ, 2001; ELSEN; PATRÍCIO, 2005; MOTTA; ENUMO, 2004; PFEIFER; 2013).

Dentre as crianças que associaram sentimentos infelizes (P(g1)1, P(g1)2, P(g1)3, P(g1)8 e P(g2)2), na perspectiva do brincar relacionado ao contexto hospitalar, verificou-se que P(g1)3 e P(g1)8 não desempenharam o brincar; P(g1)1 referiu ter brincado “pouquinho”; P(g1)2 relata ter brincado apenas naquele momento, ou seja, não o suficiente quanto às expectativas, e P(g2)2 apresentou condições associadas além do brincar como mudança de comportamento e dificuldades quanto à condição clínica de uso de oxigênio, além do diagnóstico na internação. Dentre os que referiram sentirem-se felizes e muito felizes (P(g1)4, P(g1)5, P(g1)6, P(g2)1, P(g2)3 e P(g2)4), verificou-se que P(g1)5, P(g1)6, P(g2)1, P(g2)2, P(g2)3 e P(g2)4 relataram ter brincado, e ainda que a resposta de P(g1)4 tenha sido que não brincou, seguido da resposta *não*, o participante completa dizendo que desenvolveu atividades como pintar e jogar, ou seja, brincou. Além desses, P(g1)7 não brincou e não referiu sentimentos; apenas indiferença pela atividade.

Assim, observou-se, em todos participantes que brincaram, relatos de se sentirem felizes; desses, apenas P(g2)2 referiu ter brincado e não referiu sentir-se feliz, mas apresentou outras questões que contribuíram para sua percepção de associar a sentimentos negativos. Dentre os que referiram infelizes, todos não se apresentaram satisfeitos quanto ao desempenho do brincar, seja por não terem brincado ou por não terem contemplado as próprias necessidades.

Segundo autores, tem-se que, no hospital, o brincar é uma forma de aproximação ao contexto da criança, com contribuições ao seu desenvolvimento, redução de traumas estabelecidos, auxílio na recuperação, favorecimento da compreensão e elaboração da vivência, atendendo, assim, as necessidades integrais da criança (AZAVEDO, 2013; BEGNIS, 2006; CARVALHO; LINDQUIST, 1993; FERLIN, 2008; GIARDINETTO et al, 2009; PARCIANELLO, MOTTA; ENUMO; 2004).

Ainda segundo Mitre e Gomes (2004), o brincar permite a modificação no cotidiano do hospital, permite à criança criar uma realidade própria, transpondo barreiras do adoecimento. O brincar pode ser um fator de proteção, reduzindo tensão, raiva, frustração, conflito e ansiedade.

Tais resultados quanto à percepção das crianças de ambos os Grupos, associado ao sentimento positivo por pensar na oportunidade, relacionado ao significado do brincar para si, e outra, ao negativo, referente às dificuldades do brincar no contexto hospitalar, junto à vinculação do relato de sentimentos felizes às crianças que brincaram, e as infelizes, insatisfeitas quanto ao desempenho do brincar, fazem refletir a relação estabelecida quanto à compreensão e ao efeito do brincar e os sentimentos apontados para estas crianças.

10.3 Hospitalização e brincar: perspectivas dos pais

Os dados obtidos com os pais, neste trabalho, visou conhecer o contexto extra-hospitalar dos participantes, sua organização familiar, repertório de brincadeiras presentes em seu cotidiano e percepção dos pais em relação a brincar no hospital, oportunidades, mudanças no comportamento dos participantes e sugestões para a enfermaria pediátrica.

Em relação ao repertório de brincadeiras, todos os participantes desenvolvem brincadeiras no contexto extra-hospitalar; a maioria das crianças desempenha o brincar com alguém da família ou com amigos. Apesar disso, verificaram-se relatos dos responsáveis de participantes que brincam sozinhos (P(g1)3, P(g1)5, P(g1)6 e P(g2)1). Quanto ao repertório de brincadeiras, verificou-se, no Grupo 1, que brincadeiras relativas ao faz de conta e brincadeiras motoras são as mais citadas pelos responsáveis (Presp(g1)1, Presp(g1)2, Presp(g1)3, Presp(g1)4, Presp(g1)5, Presp(g1)6, Presp(g1)7 e Presp(1)8); jogos eletrônicos (Presp(g1)3 e Presp(g1)4) e leitura (Presp(g1)6). No Grupo 2, brincadeiras relativas ao faz de conta e motores também foram as mais citadas (Presp(g2)1, Presp(g2)2 e Presp(g2)4), assim como no Grupo 1, jogos eletrônicos (Presp(g2)2 e Presp(g2)3) e jogos (Presp(2)2).

Para Kishimoto (2002, p. 139), “A brincadeira é uma atividade que a criança começa desde seu nascimento no âmbito familiar”. Assim, tem-se o brincar presente

no cotidiano familiar de todos participantes. Segundo a literatura, o brincar faz parte das ocupações humanas desempenhadas pela criança (AOTA, 2015), inerente ao seu comportamento, desenvolvimento físico, motor, emocional, mental e social, essencial ao bem-estar da criança (FONTES, 2010). Além disso, em relação à brincadeira mais citada: faz de conta, para Vygotsky (1998), considera-se esse tipo de brincadeira como “espaços de construção de conhecimentos pelas crianças, na medida em que os significados que ali transitam são apropriados por elas de forma específica”.

Segundo Vygotsky (1998), a importância do brincar para o desenvolvimento infantil está na contribuição da atividade para a mudança na relação da criança com os objetos, pois estes perdem sua força determinadora na brincadeira. “A criança vê um objeto, mas age de maneira diferente em relação ao que vê. Assim, é alcançada uma condição que começa a agir independentemente daquilo que vê.” (Vygotsky, 1998, p. 127).

Quanto à oportunidade de brincar no hospital, no Grupo 1, ainda que não fosse observado o brinquedo ou a brinquedoteca, segundo a maioria dos responsáveis, P(g1)1, P(g1)2, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)6, P(g1)7, os participantes tiveram oportunidade de brincar; contudo, conforme o relatado, algumas vezes, a oportunidade não está relacionada ao ambiente como provedor, mas sim a iniciativas externas. Já os responsáveis por P(g1) 3 e P(g1)8 referiram que não tiveram oportunidades para brincar neste contexto.

No Grupo 1, segundo os responsáveis, as principais atividades desenvolvidas foram desenho, pintura, jogos e assistir à televisão. Ainda, sobre a responsabilidade pelo desenvolvimento e pela oferta de materiais, referiram terem sido relacionadas a atividades de estagiárias e projetos.

No Grupo 2, em que há presença do brinquedo permanente em enfermaria, segundo os responsáveis por P(g2)1, P(g2)2, P(g2)3, os participantes não tiveram oportunidade de brincar no hospital, ainda que todos tivessem desenvolvido algum tipo de brincadeira. Apesar disso, P(g2)2 relatou a possibilidade do brincar no atendimento de terapia ocupacional e P(g2)4 referiu o desenvolvimento por meio deste atendimento. Apenas P(g2)4 referiu que o participante teve oportunidade de brincar pelo hospital.

Quanto às atividades desenvolvidas no Grupo 2, segundo os responsáveis por P(g2)1, P(g2)2 e P(g2)4, foram oferecidas no atendimento de Terapia Ocupacional bem como os materiais; dentre os relatos, referem pintura e jogos. O participante P(g2)3 não se interessou por brinquedos nem pelas possibilidades de brincar oferecidas pela profissional.

Em relação ao Grupo 2, em que a instituição apresentou estratégias para o brincar a fim de atender as demandas das crianças, como a brinquedoteca e o brinquedo permanente, apesar disso, verificou-se que a oportunidade do brincar não foi relacionada ao ambiente nem ao que nele havia disponível, já que, ainda que existisse a brinquedoteca no hospital, a maioria dos responsáveis e dos participantes desconheciam o espaço. Além disso, verificou-se, segundo um dos responsáveis que solicitou a ida do participante à brinquedoteca, que, naquele momento, o espaço estava indisponível para o acesso às crianças.

Quanto ao brinquedo permanente em enfermaria pediátrica (carrinho de brinquedos de livre acesso às crianças hospitalizadas), segundo os responsáveis, dois dos quatro participantes acessaram o espaço que foram P(g2)2 e P(g2)4. Contudo, o P(g2)2 não se interessou pelos brinquedos disponíveis, P(g2)4 teve interesse em livros e P(g2)3 não aceitou as propostas possíveis relacionadas ao brincar oferecidas pelo hospital.

Ao refletir sobre as respostas apontadas pelos responsáveis, ainda que não haja o brinquedo ou local estruturado na instituição que o Grupo 1 representa, outras iniciativas estimulam o brincar e parecem contribuir com a escassez de oportunidades do local. Já o Grupo 2, em que o brinquedo permanente é presente, parece que, por si só, não é capaz de representar e de oferecer oportunidade, ainda que esteja disponível aos participantes, estando associado apenas aos relatos de oportunidade do brincar o estímulo do profissional de terapia ocupacional em atendimento.

Segundo Santos, Marques e Pfeifer (2006), a doença faz com que a criança fique debilitada e desanimada e, se não for estimulada a brincar, pode deixar de desenvolver suas habilidades. Ainda ressaltam a importância de um espaço adequado que estimule e potencialize o brincar, como brinquedotecas. Não obstante, descrevem a importância de um profissional para garantir o funcionamento

adequado do espaço a fim de que não se torne apenas um “arquivo de brinquedos”.

Portanto, ao pensar nas instituições, faz-se a reflexão do quanto o brinquedo por si é capaz ou necessita do estímulo no contexto hospitalar para garantir o resgate do brincar e todos os benefícios apontados na literatura, favorecendo, assim, o desenvolvimento infantil saudável.

Em relação às sugestões referidas pelos responsáveis do Grupo 1, P(g1)2, P(g1)3, P(g1)4, P(g1)5, P(g1)7 e P(g1)8, foram citadas mudanças ambientais relacionadas à disponibilidade de brinquedos, como espaço para brincar, melhor estrutura, disponibilidade de brinquedos. Quanto aos responsáveis do Grupo 2, do mesmo modo, foram sugeridas mudanças ambientais relacionadas à disponibilidade de brinquedos, sugerindo espaço para brincar (brinquedoteca), jogos adequados e à disponibilidade de brinquedos, ou seja, parece que, para estes participantes, a disponibilidade e o acesso não foi satisfatório quanto à oferta.

Diante desse fato, faz-se valer o olhar cuidadoso sobre a real necessidade de ambos lugares: a mudança do ambiente e a presença de brinquedos, ou de fato, a oportunidade e o estímulo ao brincar já que, mesmo no lugar em que os brinquedos e a brinquedoteca se fizeram presentes, não foram estratégias suficientes para atender as demandas das crianças.

Apontamentos na literatura referem à importância do brincar no contexto hospitalar e da presença de um local adequado que atenda as demandas significativas da criança; portanto, a brinquedoteca é uma tentativa do resgate à estimulação lúdica. É necessário que este espaço seja provedor do desenvolvimento, estimulador, que permita à criança expor seus sentimentos vivenciados na hospitalização e, juntamente a isso, tem-se o profissional capaz de analisar e de avaliar o brincar, contribuir com a exploração de brinquedos e de brincadeiras bem como a ampliação das relações sociais estabelecidas pela criança na hospitalização (SANTOS; MARQUES; PFEIFER, 2006).

10.4 Apontamentos da avaliação da qualidade de vida das crianças hospitalizadas

Segundo a proposta de avaliar a qualidade de vida pela autoavaliação e subjetividade, verificou-se, no AUQEI, a compreensão de todos os participantes quanto aos sentimentos negativos (muito infeliz e infeliz) e positivos (feliz e muito feliz) em ambos os Grupos (1 e 2). Para os Grupos 1 e 2, verificou-se o aparecimento de situações associadas ao sentimento muito infeliz e infeliz, como a hospitalização, procedimentos invasivos e dolorosos, o medo e afastamento de familiares. Em geral, foram apontadas situações de impacto e de rompimento no cotidiano, nas atividades e nas relações.

Segundo a literatura, estudos discutem que o impacto da hospitalização se dá na vivência de uma nova rotina, submetida a procedimentos dolorosos e invasivos, a afastamento das atividades e a rompimento do cotidiano (HOSTERT; MOTTA, ENUMO, 2013; MOTTA; ENUMO, 2004; MOTTA et al, 2015; PFEIFER et al, 2013), situações essas apontadas para sentimentos negativos.

Assim, pode-se pressupor, para ambos os grupos, que a vivência de hospitalização permitiu às crianças experimentarem o novo, representado por uma nova rotina, com regras, cuidados e procedimentos indesejáveis, junto ao distanciamento das pessoas e das atividades que compõem os seus cotidianos, ocasionando, portanto, na descrição de sentimentos negativos, como infeliz e muito infeliz.

Em relação aos relatos dos participantes dos Grupos 1 e 2 relacionados a sentimentos positivos, como feliz e muito feliz, verificou-se a não realização de procedimentos invasivos e dolorosos, ir à escola, brincar e brincadeiras, sendo que algumas não fazem parte das possibilidades do contexto hospitalar tais como ir à casa do amigo e reunir toda família, ganhar algo do interesse e satisfação relacionado à alimentação.

Tais apontamentos se relacionam aos aspectos saudáveis na vida cotidiana das crianças, como brincar, ausência de procedimentos no hospital, ir à escola, interagir com amigos e familiares, opostamente ao que os participantes estavam vivenciando naquele momento, afastados do ambiente familiar, dos amigos, das atividades, da escola e de seus objetos pessoais, com restrições ao brincar (CARVALHO; BEGNIS, 2006; HOSTERT; MOTTA; ENUMO, 2013; MOTTA, ENUMO, 2004; MOTTA et al, 2015).

Tem-se, então, que o relacionamento de sentimentos positivos, feliz e muito feliz, para as crianças, está associado a vivências saudáveis que envolvem aspectos favoráveis ao desenvolvimento global, como estabelecer e manter as relações familiares e com amigos, realizar atividades significativas e brincar, que se refere à principal e predominante área de desempenho na infância.

Em relação às dimensões, verificou-se que Autonomia, mediana 7,5 com D.P.=1,41 para o Grupo 1, e 7,5 com D.P.=0,58, abaixo do esperado de escore 9 para o corte, foi a dimensão que concentra a maior quantidade de respostas negativas, relacionados aos sentimentos: infeliz e muito infeliz. Dentre as questões, algumas são: quando brinca sozinho, dorme fora de casa e está longe da família. Nota-se que tais perguntas se relacionam ao que os participantes têm vivenciado no cotidiano hospitalar.

Portanto, os apontamentos para esta dimensão corroboram com a literatura quanto aos impactos da hospitalização na vida cotidiana da criança (HOSTERT; MOTTA; ENUMO, 2013; MOTTA; ENUMO, 2004; MOTTA et al, 2015; PFEIFER et al, 2013).

Dessa forma, as questões relacionadas à dimensão Autonomia associam-se ao momento vivenciado, em que se pressupõe que fatores relacionados à hospitalização, às restrições em decorrência do adoecimento e da internação e às dificuldades enfrentadas naquele momento podem ter influenciado a percepção negativa das crianças dos domínios deste componente, em decorrência de estarem longe da família, dormir fora de casa, brincar sozinho, presentes nas questões, contribuindo, assim, para a insatisfação em relação às respostas.

Quanto à dimensão Lazer, verificou-se a maior quantidade de respostas positivas, ou seja, com a maior satisfação declarada, 7,5 com D.P.=1,06, no Grupo 1, e 8 com D.P.= 1,5, no Grupo 2, acima do escore 5 esperado para o corte. Tal fato pode ser devido à presença de questões relacionadas às atividades prazerosas e saudáveis.

Segundo a literatura, estudos apontam a dimensão Lazer com maior quantidade de respostas satisfatórias, mostrando-se como fonte de bem-estar e qualidade de vida. Portanto, os achados estão compatíveis a outros estudos em relação ao resultado obtido como a dimensão de maior satisfação o lazer e a

autonomia, como o de maior prejuízo e insatisfação (ALBUQUERQUE et al, 2010; BARREIRE, 2003; FROTA, 2010; NUNES, 2015).

Considera-se, então, que atividades prazerosas e saudáveis estão relacionadas a sentimentos positivos, como feliz e muito feliz, representando a satisfação dos participantes, fontes de prazer e bem-estar, ou seja, associado à qualidade de vida.

Na dimensão Função, os participantes do Grupo 1 e 2 descreveram respostas de sentimentos felizes e infelizes associados, apresentando 9 com D.P.=1,49, no Grupo 1, e 9 com D.P.= 0,50, no Grupo 2, dentro do escore 9 de corte. Contudo apenas a questão à mesa, junto com sua família (1), apontou respostas felizes para todos participantes. Em relação à dimensão Família, apresentaram 11,5 com D.P.= 2,03, no Grupo 1, e 9,5 com D.P.=1,71, no Grupo 2, ambos os grupos acima do escore 9 esperado. Para os Grupos 1 e 2 apenas as questões relacionadas a brincar com irmãos (3) e quando você pensa na sua mãe (13) obtiveram respostas associadas à sentimentos felizes para todos participantes.

Nas questões que detêm importância isolada, verificou-se, no Grupo 1 e 2, respostas felizes relacionadas a assistir à televisão (26) e, em momentos de brincadeira no recreio escolar (7), as outras questões, principalmente as que se referem a tomar os remédios (20) e quando você fica internado no hospital (20), apontaram respostas negativas, ou seja, com maior quantidade de declaração de insatisfação.

De modo geral, dentre as questões, tem-se as menores medianas nas questões: estar longe da família com 0,5 ponto em ambos os Grupos; brincar sozinho e ficar internado com 1 ponto em ambos os Grupos; tomar remédios com 1,5 pontos e 0,5 pontos para o Grupo 1 e 2 ; ir à consulta médica com 1 e 1,5 pontos para o Grupo 1 e 2 , ou seja, neste estudo, a hospitalização se destaca como importante domínio para a percepção de bem-estar das crianças, apontando baixos escores, isto é, insatisfação, para os Grupos 1 e 2. Já as maiores medianas foram relacionadas às questões: à mesa com a família; pensar na mãe, aniversário, férias, recreio e esportes com. 2,5 pontos para ambos os Grupos.

Os achados, referentes à insatisfação para questões relacionadas a: hospitalização, medicações, consultas, e o brincar solitário, puderam ser observados

em outros estudos quanto aos menores escores associados (FROTA et al; 2010; KUCZYNSKI, 2002; NUNES, 2015), o que pode estar ligado a questões de instabilidade emocional, rompimento e afastamento do cotidiano, de relações e de atividades significativas, em acordo com os achados na literatura quanto ao processo de hospitalização para as crianças (HOSTERT; MOTTA; ENUMO, 2004; MOTTA; ENUMO, 2013; MOTTA et al, 2015; PFEIFER et al, 2013).

Desse modo, parece ser comum para alguns grupos de crianças avaliadas pelo AUQEI a menor satisfação em relação às questões da dimensão Autonomia que implicam em situações associadas à hospitalização, ao adoecimento e ao afastamento do cotidiano. Pode ser pressuposto que, para os Grupos deste estudo, o momento vivenciado no hospital pode contribuir ainda mais à percepção insatisfatória quanto às questões.

Quanto aos escores, 37,5% dos participantes do Grupo 1 apresentou a qualidade de vida prejudicada (P(g1)1: 42, P(g1)6: 47, P(g1)7: 46), tendo como mediana 49,5 com D.P. = 5,88 , ou seja, de modo geral, acima do corte estabelecido para satisfatória qualidade de vida.

No Grupo 2, verificou-se que 75% (P(g2)1: 47, P(g2)2: 46 e P(g2)3: 43) apresentaram escores abaixo ao corte. De modo geral, obtida para este grupo, a mediana foi de 46.5 com D.P.= 4,65, ou seja, notou-se, para o Grupo 2, preditivos de prejuízo na qualidade de vida.

Kcuzynki (2002), em seu estudo, aponta uma diferença significativa da pontuação entre crianças saudias e outras com doenças crônicas; relacionam também a questão de superproteção dos pais a essas crianças devido à fragilidade do diagnóstico, como hipótese para o maior prejuízo na autonomia. Ao olhar para os dados obtidos neste estudo, faz-se o questionamento dos resultados encontrados e a relação com a doença crônica, em que, evidentemente, no Grupo 2, todas crianças com diagnóstico de doenças crônicas apresentaram o maior prejuízo na avaliação da qualidade de vida, sendo 75% versus 37.5% das crianças com outras características relacionadas à hospitalização, bem como desses, num total de três crianças com prejuízos na qualidade de vida no Grupo 1, dois dos participantes apresentavam doenças crônicas.

Assumpção Jr. et al, em seu estudo de validação do AUQEI, descreveram para o escore geral de 52,1 pontos para a população saudável de escolares, sendo o corte 48 para preditivo de qualidade de vida prejudicada. Entre os domínios com maior apontamento de insatisfação, verificou-se a hospitalização e estar longe da família e, com maior satisfação, férias, aniversário, recreação, estar com a avó, a mesa com a família e práticas esportivas (ASSUMPÇÃO et al, 2000).

Ao olhar estatisticamente para os dados, não é possível perceber significativa variação entre os Grupos, já que entre as dimensões Autonomia, Lazer, Função e Família não puderam ser verificadas diferenças em nível de significância de 5% pelo teste de Mann-Whitney. Considera-se ainda que o tamanho da amostra talvez tenha interferido no poder de força para encontrar diferenças significativas entre os grupos. Deste modo, a hipótese de que os grupos são iguais não foi rejeitada; contudo, talvez em uma população maior sob as mesmas condições, o teste teria poder suficiente para apontar diferenças entre os grupos quando elas ocorressem. Apesar disso, analisando os escores totais para os Grupos proporcionalmente, verificaram-se diferenças em relação às crianças com prejuízo na qualidade de vida, sendo o Grupo 2 com maior concentração, em 75% da população.

Em relação à análise psicométrica do AUQEI para a população estudada, quanto à avaliação da consistência interna e à confiabilidade da consistência interna, verificou-se que a escala de qualidade de vida apresentou boas propriedades psicométricas quando aplicado aos dois grupos de estudo. Contudo, devido à pequena amostra, algumas inconsistências ficaram evidentes, sobretudo na obtenção de correlações negativas entre os itens e os fatores.

10.5 Qualidade de vida, hospitalização e brincar

Buscou-se, neste estudo, avaliar a qualidade de vida de crianças internadas considerando as possibilidades do brincar pelo brinquedo permanente em enfermaria pediátrica ou brinquedoteca diante das condições de ambos os Grupos (ausência e presença), hipotetizando-se a relação direta que poderia estabelecer-se entre a satisfatória qualidade de vida e a presença do brinquedo ou brinquedoteca no cotidiano hospitalar da criança, tendo em vista os benefícios apontados na

literatura quanto ao brincar durante a hospitalização. Contudo, ao final, foram observados vários fatores junto ao brincar relacionados à avaliação subjetiva da qualidade de vida.

Para ambos os Grupos, a vivência da hospitalização, relacionada ao contexto do hospital e ao adoecimento, foram descritos pelos participantes, como: sentimentos de infelicidade por estarem hospitalizados, saudades de familiares, impossibilidade do brincar, além de especificamente para o Grupo 2 restrições no ambiente, condição clínica e falta de amigos.

Tais achados estão de acordo com a literatura quanto ao significado e à consequência da internação hospitalar na vida da criança (HOSTERT; MOTTA; ENUMO, 2013; MOTTA; ENUMO, 2004; MOTTA et al, 2015; PFEIFER et al, 2013).

Outros achados, neste estudo, foram relacionados aos relatos de sentimentos positivos (feliz e muito feliz) da percepção das crianças quanto à vivência de internação e ao desempenho do brincar; as que brincaram foram as que referiram sentirem-se felizes na internação, o que pode fazer inferir a satisfação decorrente do desempenho do brincar relacionada à sensação de bem estar e contribuição à qualidade de vida durante a hospitalização.

Segundo autores, define-se o brincar para as crianças como a interpretação e a assimilação do mundo e tudo que o cerca (WASHOP, 1995), sua contribuição para o desenvolvimento infantil saudável (EMMEL, FIGUEIREDO, 2011; FONSECA, SILVA, 2015; FONTES, 2010; PFEIFER ET AL, 2010; PIAGET, 1967; VYGOTSKY, 1998; WINNICOTT, 1975), a sua autonomia e a sensação de bem-estar (FERLAND, 2006). No hospital, o brincar permite à criança adaptar-se e superar dificuldades relacionadas ao adoecimento e ao cotidiano vivenciado (MITRE; GOMES, 2004).

Portanto, considerando o desenvolvimento do brincar no contexto hospitalar, sua importância e suas contribuições na infância, e os achados nos estudos da percepção positiva na hospitalização em que o brincar esteve presente, pode-se dizer que o brincar se relaciona à satisfação, à sensação subjetiva de bem-estar e, conseqüentemente, à qualidade de vida neste período.

Ao considerar as individualidades dos Grupos estudados diante das condições de presença e de ausência do brinquedo permanente ou brinquedoteca, pode ser apontado que:

- no Grupo 1, que a realização de atividades não relacionadas à oferta do ambiente (ausência do brinquedo e estrutura adequada para brincar) e da instituição, mas sim a iniciativas externas, como projetos de extensão universitária, estagiários e grupos voluntários, relacionaram-se à oportunidade do brincar mediante o estímulo, mostrando-se satisfatórias para aqueles que brincaram;

- no Grupo 2, que a presença do brinquedo permanente em enfermaria por si só não proporcionou às crianças oportunidades que levassem à percepção satisfatória do brincar, tendo em vista a necessidade da busca ativa e a motivação das crianças para que fossem acessados, associado ao momento de hospitalização e a própria condição clínica como dificultadores, tendo, então, o brinquedo permanente em enfermaria pediátrica como uma estratégia para o brincar, mas que não garantiu a efetividade de seu desempenho. Já o brincar, mediante o estímulo do profissional, verificado nos atendimentos de terapia ocupacional, se mostrou efetivo e comum às crianças referente ao desenvolvimento do brincar. Quanto à brinquedoteca, não foi possível, nesse estudo, avaliar as percepções e as influências para as crianças hospitalizadas diante da impossibilidade do acesso aos participantes a este local.

Autores discutem a importância do brincar no ambiente hospitalar, considerando a necessidade de proporcionar estímulos, favorecer o desenvolvimento e atender as demandas significativas das crianças. Descrevem a importância da atuação profissional a fim de se atingirem as propostas citadas (SANTOS; MARQUES; PFEIFER, 2006).

Contudo, ao avaliar a qualidade de vida e o brincar para os Grupos 1 e 2, devem ser consideradas outras condições além dessa atividade, como as diferenças entre os grupos relacionadas às características das crianças hospitalizadas e às condições ambientais.

Quanto a característica das internações, tem-se, no Grupo 1, em sua maioria, crianças com necessidade de internação cirúrgica, partindo de antecedentes saudáveis, sem a presença de fatores relacionados ao adoecimento que impactassem seus cotidianos, e, no Grupo 2, internações relacionadas a doenças crônicas agudizadas, ou seja, condições em que, anteriormente à hospitalização, já era experimentado em suas rotinas tratamento e internações.

Segundo achados na literatura, é possível pressupor que a criança com doença crônica apresente impacto em seu cotidiano, nas atividades e nas relações familiares em decorrência dos tratamentos vivenciados (DOMINGUES; MARTINEZ, 2001; HOSTERT; MOTTA; ENUMO, 2013; LAPA; SOUZA, 2011; MOTTA; ENUMO, 2004; MOTTA et al, 2015).

Já em relação às condições ambientais, considerou-se a configuração dos espaços em que os participantes estavam inseridos: no Grupo 1, foi possível a interação com outras crianças, o estabelecimento de relações; além disso, a oportunidade de sair do quarto e, nos momentos em que as atividades eram oferecidas, puderam brincar e interagir com seus semelhantes. No grupo 2, as crianças experimentaram condições de isolamento a outras crianças, restrições ao espaço e a troca somente com o familiar. Achados na literatura descrevem a relação do adoecimento e conseqüente impacto no desenvolvimento, podendo interferir nas interações da criança com seu ambiente físico e social.

Portanto, ao considerar a presença do brincar, a oportunidade de brincar, as características das internações, configuração do ambiente, e a avaliação da qualidade de vida pelo AUQEI, tem-se que:

- para o Grupo 1:

1 a ausência do brincar esteve presente nas falas das crianças, contudo não se fez o apontamento para o brincar em si; além disso, iniciativas de atividades extra-hospitalares pareceram ser significativas às crianças ainda que para algumas não atingissem as expectativas da necessidade do brincar por serem pontuais;

2 dentre os participantes que relataram como percepção feliz, ainda que no momento de hospitalização, evidenciou-se o relato do brincar;

3 a oportunidade de sair do quarto, estabelecer relações, interagir e brincar com seus semelhantes parece ter sido significativo à satisfação das crianças;

4 as características das internações, em sua maioria, não implicaram em antecedentes de saúde com impacto nos cotidianos;

5 em geral, os escores para qualidade de vida no Grupo se mostraram satisfatórios, contudo, entre três que apresentaram prejuízo, dois apresentaram antecedentes de doenças crônicas.

- para o Grupo 2:

1 a presença do brinquedo permanente em enfermaria pediátrica por si não garantiu o brincar nem a satisfação em sua presença;

2 o estímulo do brincar esteve presente por meio de estímulos nos atendimentos de terapia ocupacional e foram relatados por todos participantes;

3 a oportunidade de brincar na brinquedoteca não foi verificada, ainda que na instituição o espaço se fizesse presente;

4 as características das internações e do adoecimento decorrente da doença crônica em si implicam na alteração do cotidiano anterior ao momento de hospitalização;

5 o ambiente se mostrou restritivo às relações e ao brincar com seus semelhantes.

Deste modo, para o Grupo 1, pode-se dizer que o estímulo ao brincar e a oportunidade de interagir com seus semelhantes associa-se às necessidades das crianças, ao desenvolvimento, ao modo de compreender e de enfrentar a hospitalização, bem como a sensação de bem-estar, relacionada à qualidade de vida. Assim, estão de acordo com os achados da percepção satisfatória do brincar e ao relato de sentimentos positivos das crianças.

Em relação aos escores encontrados no AUQEI, tem-se para 62,5% dos participantes achados satisfatórios em relação à qualidade de vida. Quanto aos 37,5% que apresentaram prejuízo na qualidade de vida, tem-se que considerar os apontamentos na avaliação do AUQEI relacionados ao momento de hospitalização, adoecimento, afastamento de familiares, e o brincar solitário, bem como a individualidade no modo de compreender e de lidar com a hospitalização e ao que dela se altera; a influência do brincar por não atingir as expectativas de satisfação pessoal, e a presença da doença crônica e seu impacto anterior à hospitalização.

Para o Grupo 2, considerando a descrição dos sentimentos infelizes na avaliação de qualidade, estes foram relacionados à vivência de hospitalização (ficar internado, tomar remédios e ir à consulta), às experiências neste momento (relatos dos procedimentos dolorosos e invasivos), ao afastamento de familiares (longe da família, dormir fora de casa), e às restrições ao brincar e ao desenvolvimento brincar solitário; corroboram com os achados de maior concentração (75%) do Grupo 2 em relação ao prejuízo na qualidade de vida.

Para Assumpção Jr. et al (2010, p.39), o conceito de qualidade de vida é decorrente do resultado obtido, mediante “a satisfação na família, na escola, associado à saúde, segurança física, mental e social implicando na possibilidade do desenvolvimento”, levando em consideração a subjetividade e a individualidade. Ou seja, relaciona-se à satisfação na qualidade de vida e aos ambientes que a criança frequenta (NUNES, 2015).

Desse modo, atendendo a hipótese da relação entre o brinquedo ou brinquedoteca e a satisfatória qualidade de vida que possibilitou o desenvolvimento desse trabalho, deve-se a ampliação do olhar já que o brincar estabeleceu uma relação positiva à sensação de bem-estar e à qualidade de vida dentre as crianças que as desempenham; contudo, outros fatores pareceram também ser relevantes para as crianças durante a internação como os aspectos que envolvem a hospitalização, adoecimento, cotidiano hospitalar e restrições relacionadas, além da condição clínica e de subjetividade do modo de compreender e enfrentar esta vivência.

11 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo responde à hipótese da presença do brinquedo e/ ou brinquedoteca em enfermaria pediátrica em relação à qualidade de vida, indicando a relevância de outros fatores relevantes associados à presença do brinquedo e brinquedoteca à qualidade de vida, como a hospitalização, o adoecimento, o cotidiano hospitalar e às restrições, às relações estabelecidas, o estímulo ao brincar, o ambiente, à subjetividade e ao modo de compreender e de enfrentar tal vivência.

Permite a reflexão de que, diante do adoecimento e da hospitalização, o brinquedo em si, muitas vezes, precisa de estímulos para se tornar brincadeira, ou ainda que, sem o brinquedo, o brincar pode ser explorado e atender as necessidades da criança, abrangendo seu desenvolvimento físico, social, intelectual e emocional.

Considera-se, ainda, toda complexidade do estar internado, da condição de saúde, das implicações para a vida cotidiana, principalmente quando ultrapassam o momento da hospitalização. Nesse sentido, é preciso ampliar o olhar, ser cuidadoso e sensível a tudo que está ao redor de uma criança hospitalizada, a tudo que ela vivencia e também a tudo que deixa de vivenciar: as atividades significativas que são interrompidas; as novas relações; a falta dos familiares, dos amigos, dos objetos pessoais, inclusive dos brinquedos, entre outros.

Destacam-se, também, os achados, no decorrer do estudo, relacionados ao contexto de cada instituição hospitalar, das restrições ambientais, das interações e do estímulo do brincar que foram marcados como relevantes para as crianças durante a internação hospitalar, mostrando-se satisfatórios para aqueles que puderam vivenciar a interação entre os seus semelhantes, a possibilidade do brincar entre as crianças, de extrapolar o espaço do quarto e de explorar outros ambientes no hospital, de receberem o estímulo ao brincar e a se relacionar, associando-se aos achados descritos na literatura como favoráveis ao desenvolvimento infantil.

Vale-se, assim, da reflexão sobre achados significativos à sensação subjetiva de bem-estar relacionada à satisfatória qualidade de vida, que ultrapassam a hipótese exclusivamente da presença do brinquedo e da brinquedoteca, mas associam-se ao brincar, principalmente pela interação estabelecida entre as

crianças, as trocas e ao compartilhamento do cotidiano hospitalar e das vivências neste período.

Olhar para a qualidade de vida de crianças hospitalizadas é pensar na sensação subjetiva de bem-estar, considerando as individualidades, permitindo a continuidade de seu desenvolvimento; estimulando atividades prazerosas, significativas e saudáveis inerentes à infância. É facilitar a compreensão e a elaboração de seus sentimentos, acolher seus medos, suas preocupações e suas inseguranças. E, além disso, mostrar que, ainda que esteja hospitalizada, é possível manter-se ativa, criativa, produtiva. E criança!

Verifica-se, assim, a importância da existência de oportunidades, de espaços adequados e de estímulos ao brincar no hospital a fim de contribuir com a qualidade de vida de crianças hospitalizadas.

Ressalta-se, ainda a necessidade de outras pesquisas sobre a qualidade de vida na infância relacionadas à vivência de hospitalização, ao brincar e às condições que as envolvem. O presente estudo se mostrou relevante ao olhar para tais condições, mas sabe-se das limitações em relação à população e à impossibilidade de generalização para outros contextos hospitalares com diferentes características.

REFERÊNCIAS

ASSUMPÇÃO JR, F. B. et al. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI-AUTOQUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE ENFANT IMAGÉ): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos.(Quality of life evaluation scale (AUQEI): validity and reliability of a quality of life scale for children from 4 to 12 years-old) **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v.58, n.1, p.119-127, mar. 2000, ISSN 1678-4227. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2000000100018. Acesso em: 3 jan. 2013.

AOTA. Framework: domain & process 3rd ed. **The American Journal Occupational Therapy**, 68(Suppl.1), S1S48. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>. Traduzido para o português por Alessandra Cavalcanti (UFTM), Fabiana Caetano Martins Silva e Dutra (UFTM) e Valéria Meirelles Carril Elui (FMRP-USP); autorizada para publicação em português, acesso aberto na Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 2015;26(ed. especial).

ASSUMPÇÃO Jr, F. B.; KUCZYNSKI, E. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. **Pediatria moderna**, v.35, n.3, p.73-78, 1999. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=924. Acesso em: 10 jan. 2013.

AZEVÊDO, A.V. dos S. Equipe de saúde e o brincar da criança com queimaduras **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.30, n.1, jan./mar. 2013, ISSN 0103-166X. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2013000100007>. Acesso em: 12 jan. 2016.

BALDINI, S. M. Qualidade de vida em Unidades de Terapia Intensiva. In: ASSUMPÇÃO Jr., F. B.; KUCZYNSKI, E. **Qualidade de vida na infância e adolescência**. Porto Alegre: Artmed, 2010, 424p.

BARBOSA-RESENDE, W. et al. Psychometric Properties of the Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé (AUQEI) Applied to Children with Cerebral Palsy. **PLOS ONE (journal)**, p. 1-10, 11 fev. 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4324774/pdf/pone.0115643.pdf>. Acesso em: 13 jan. 2016.

BARREIRE, S.G. et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães.(Quality of life of children with stomas: the children and mothers' point of view.) **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 1, p. 55- 62, jan./ fev. 2003. Disponível em: <http://www.jped.com.br/conteudo/03-79-01-55/ing.pdf>. Acesso em: 13 jan. 2016.

BERARD-SIQUEIRA, F.M. **Hospital é lugar de brincadeira? Um estudo sobre as características do brincar de crianças em tratamento oncológico.** 2003. Dissertação (Mestrado em Educação Especial)- Universidade Federal de São Carlos, 2003.

BORGES, M. B. S. et al. Therapeutic effects of a horse riding simulator in children with cerebral palsy. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v.69, n.5, p.799-804, out. 2011, ISSN 0004-282X. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004282X2011000600014. Acesso em: 13 jan. 2016.

BRASIL. Conselho Nacional dos direitos das crianças e do Adolescente. Resolução nº41, de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 1995, Seção I, p.163. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/conada.htm>. Acesso em: 12 abr. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução nº 7, de 24 de fevereiro de 2010. Dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 fev. 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2010/res0007_24_02_2010.html. Acesso em: 3 jan. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília, DF.,2004, 20 p. Disponível em: https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/registro/HumanizaSUS__Politica_Nacional_de_Humanizacao__a_humanizacao_como_eixo_norteador_das_praticas_de_atencao_e_gestao_em_todas_as_instancias_do_SUS/58. Acesso em: 16 jan. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: Política Nacional de Humanização: documento base para gestores e trabalhadores do SUS, 1.ed., 2004. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaSus_doc_base.pdf Acesso em 11 jan. 2016.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Lei 11.104, de 21 de março de 2005: dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Legislativo, Brasília, DF, n.55, p.1, 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm. Acesso em: 12 abr. 2010.

BRASIL. Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder

Executivo, Brasília, DF, 16 jul.1990. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm. Acesso em: 23 jan. 2016.

BRUNELLI, G. et al. Quality of life in children on dialysis. **IntUrolNephrol**, v.44, n.5, p. 1515-1519, out. 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21870089>. Acesso em: 13 fev. 2016.

CAMPOS, M. C.; RODRIGUES, K.C.S.; PINTO, M.C.M.A avaliação do comportamento do pré-escolar recém-admitido na unidade de pediatria e o uso do brinquedo terapêutico. **Einstein**, v.8, n.1, p.10-17, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0010.pdf. Acesso em: 13 fev.2016.

CARVALHO, A. M.; BEGNIS, J. G. Brincar em unidades de atendimento pediátrico: aplicações e perspectivas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.11, n.1, p. 109-117, jan./abr. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n1/v11n1a13.pdf>. Acesso em: 16 jun. 2009.

CASTELO, P.M.; BARBOSA, T.S.; GAVIÃO, M.B. Quality of life evaluation of children with sleep bruxism. **BMC Oral Health**, v.10, n.16, p.1-7, jun. 2010. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2896917/>. Acesso em: 23 jan. 2016.

CONSTANTINO, M. A. C. **Avaliação da qualidade de vida**: desenvolvimento e validação de um instrumento por indicadores biopsicossociais, junto a comunidade da Universidade De São Paulo – USP. 2007. 163 p. Tese (Doutorado em Nutrição Humana Aplicada)– USP, São Paulo, 2007. Disponível em: http://www.gqvt.com.br/Tese_Doutorado_Maria%20Aparecida%20da%20Cruz%20Constantino_2008.pdf Acesso em: 16 jan. 2016.

DE CARLO, M. M. R. P. et al. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares. **Prática Hospitalar**, São Paulo, ano VIII, n. 43, p. 158-164, jan-fev/2006. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/26226232_Terapia_Ocupacional_em_Contextos_Hospitalares. Acesso em: 13 jan. 2016.

DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.1, p.7-14, 2004, ISSN 1678-4561. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232004000100002>. Acesso em: 13 fev. 2016.

DOMINGUES, A. C. G.; MARTINEZ, C. M. S. Hospitalização infantil: buscando identificar e caracterizar experiências de terapia ocupacional com crianças internadas. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v.9, n. 1, p. 16-29, 2001. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/Article/232>. Acesso em: 13 jan. 2016.

ELIAS, A, V.; ASSUMPÇÃO JR, F. B. Qualidade de vida e autismo. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v.64, n.2a, p.295-299, 2006, ISSN 1678-4227. Disponível em:

<http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2006000200022>. Acesso em: 16 jan. 2016.

ELSEN, I.; PATRÍCIO, Z. M. Assistência a criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: SCHIMTZ, E. M. **A enfermagem em Pediatria e Puericultura**. São Paulo: Atheneu, 2005, p.172.

EMMEL, M. L. G.; FIGUEIREDO, M. O. O brincar, o desenvolvimento psicomotor e a aprendizagem. In: VII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, 6, 2015, Londrina, **Anais...** Londrina: ABPEE, 2011. p.3963-3875. Disponível em: <<http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2011/brincar/363-2011.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2015.

FERLAND, F. **O Modelo Lúdico**: o brincar, a criança com deficiência física e a Terapia Ocupacional. São Paulo: Roca, 2006.

FERRANS, C. E. Development of a conceptual model of quality of life. **Scholarly Inquiry for Nursing Practice**, v.10, n.3, p. 293-304, 1996. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9009823>. Acesso em 23 jan. 2016.

FERREIRA, P.R. de et al. **Propriedades psicométricas do autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé (aupei) aplicado em crianças com doença falciforme**. Disponível em: <http://www.seer.ufu.br/index.php/horizontecientifico/article/download/3991/2973>. Acesso em 23 jan. 2016.

FIGUEIREDO, M. Representações de vinculação e qualidade do brincar interativo em crianças em idade pré-escolar **Análise Psicológica**, v. 33, n.3 p.335-345, 2015. Disponível em: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/1007/pdf>. Acesso em: 13 jan. 2016.

FILHO, H.S.; MASTROTI, R.A., KLUG, W.A. Quality-of-life assessment in children with fecal incontinence. **Dis Colon Rectum**, v. 58, n. 4, p. 463-468, abr. 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25751804>. Acesso em: 23 jan. 2016.

FONSÊCA, M.E.D.; SILVA, Â. C. D. da. Concepções e uso do brincar na prática clínica de terapeutas ocupacionais. **Cad. Ter. Ocup. da UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 3, p. 589-597, 2015, ISSN 0104-4931 Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAO0554>. Acesso em: 13 jan. 2016.

FONTES, C. M. B. et al. Utilização do brinquedo terapêutico na assistência à criança hospitalizada. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v.16, n.1, p.95-106, jan./abr. 2010, ISSN 1413-6538. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382010000100008>. Acesso em: 23 jan. 2016.

FROTA, M. A. et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.14, n.3, p.527-533, jul./set. 2010, ISSN 1414-8145. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci>

_arttext&pid=S1414-81452010000300014. Acesso em: 23 jan. 2016.

GARCIA-SCHINZARI, N. et al. Caixas de histórias como estratégia auxiliar do enfrentamento da hospitalização de crianças e adolescentes com câncer. (The use of story boxes as an adjuvant strategy to cope with hospitalization of children and adolescents with cancer) **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 3, p. 569-577, 2014. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1113>. Acesso em: 12 fev. 2016.

GIARDINETTO, A. R. S. B. et al. A importância da atuação da terapia ocupacional com a população infantil hospitalizada: a visão de profissionais da área da saúde. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v.17, n.1, p.63-69, jan./ jun. 2009. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/119/77>. Acesso em: 13 jan. 2016.

HOSTER, P. C.da C. P.; MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Coping da hospitalização em crianças com câncer: A importância da classe hospitalar. (Coping with hospitalization in children with cancer: The importance of the hospital school.) **Estud. psicol.**, Campinas, v. 32, n. 4, p. 627-639, out/dez. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000400006>. Acesso em: 23 jan. 2016.

JULIAN, V. et al. Impact of a short early therapeutic education program on the quality of life of asthmatic children and their families. **Pediatr Pulmonol**, v. 50, n.3, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24574193>. Acesso em: 23 jan. 2016.

KISHIMOTO, T. M. **Jogos Infantis: O jogo, a criança e a educação**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1993.

_____. **O jogo e a educação infantil**. 1. ed. São Paulo: Pioneira, 1994, 63 p.

_____. **Jogo, Brinquedo, Brincadeira e Educação**. São Paulo: Cortez, 1996.

_____. Bruner e a brincadeira. In: _____ (Org.). **O brincar e suas teorias**. São Paulo: Cengage Learning, 2008.

KUCZYNSKI, E. **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes saudáveis e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes**. 2002, 195f. Tese (Doutorado em Medicina- área de Psiquiatria)- Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007. Disponível em: www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde.../evelynkuczynski.pdf. Acesso em: 13 jan. 2016.

_____. Quality of life evaluation in children and adolescents with chronic and/or incapacitating diseases: a Brazilian study. **Anales de pediatria**, Barcelona, Espanha, v. 58, n. 6, p.550-555, jun. 2003. Disponível em: <http://www.analesdepediatria.org/es/linkresolver/evaluacion-calidad-vida-ninos-adolescentes/13048092/>. Acesso em: 13 fev. 2016.

KURASHIMA, A. Y.; SHIMODA, S. Qualidade de vida e internação. In: ASSUMPÇÃO Jr. F. B.; KUCZYNSKI, E. **Qualidade de vida na infância e adolescência**. Porto Alegre: Artmed, 2010, 424p.

LAPA, D.F.; SOUZA, T.V. A percepção do escolar sobre a hospitalização: contribuições para o cuidado de enfermagem. **RevEscEnferm USP**, v.45, n.4, p. 811-817, 2011. Disponível em: www.ee.usp.br/reeusp/. Acesso em: 13 jan. 2016.

LINDQUIST, I. **A criança no hospital**: terapia pelo brinquedo. São Paulo, Scritta, 1993.

LOPES, M. Quality of life of pediatric patients. **Pediatr Nephrol**. v. 26, n.4, p. 571-577, abr. 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21222002>. Acesso em: 13 jan. 2016.

MCHORNEY, C.A.; WARE, J.E. ; Jr, LU, J.F.; SHERBOURNE, C.D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): III. Test of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. **MedCare**, v.32, n.1, p. 40–66, jan. 1994 Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8277801>. Acesso em: 23 fev. 2016.

MELO, E. L. A. DE, VALDES, M.T. Evaluation of the quality of life of children with Duchenne's progressive muscular dystrophy. **RevNeurol**. v.45, n.2, p. 81-87, jul 2007. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17642047>. Acesso em: 13 fev. 2016.

MINAYO, M. C. de S.; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.7-18, 2000, ISSN 1678-4561. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>. Acesso em: 13 fev. 2016.

MIRANDA, Simão De. **Do fascínio do jogo à alegria do aprender** nas Séries Iniciais. Campinas, SP: Papirus, 2001.

MITRE, R. M. A.; GOMES, R. A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a promoção do brincar em hospitais. **Ciênc. saúde coletiva**, v.12, n.5, p.1277-1284, 2007, ISSN 1678-4561. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232007000500025>. Acesso em: 13 fev.2016.

MITRE, R. M. A.; GOMES, R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **CienciaSaúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 147-154, 2004, ISSN 1678-4561. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232004000100015>. Acesso em: 12 jan. 2016.

MORSCH, D. S.; ARAGÃO, P. M. A criança, sua família e o hospital: pensando processos de humanização. In: DESLANDES, S. F. **Humanização dos cuidados em saúde**: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006. p. 235-

260.

MOTA, A. Di P. et al. Associação entre sinais de sofrimento psíquico até dezoito meses e rebaixamento da qualidade de vida aos seis anos de idade. **Psicol. USP**, v.26, n.3, p.464-473, dez. 2015, ISSN 1678-5177. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v26n3/1678-5177-pusp-26-03-00464.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2016.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F.. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.9, n.1, p. 19-28, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v9n1/v9n1a04.pdf>>. Acesso em: 16 jun.2009.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S.R. F. Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v.26, n.3, p.445-454, jul-set. 2010, ISSN 0102-3772. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722010000300007>. Acesso em: 23 fev. 2016.

MOTTA, A. B. et al. Comportamentos de *coping* no contexto da hospitalização infantil. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 32, n.2, p.331-341, abril - junho 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000200016>. Acesso em: 12 jan.2016.

MOURA, M. C. de. Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? **ArqNeuro-Psiquiatr.**, v. 73, n.1, p. 52-57, jan. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004282X2015000100052&script=sci_arttexthttp://. Acesso em: 13 jan. 2016.

NUNES, A.C.; EMMEL, M. L.G. O uso do tempo nas atividades cotidianas de crianças de classe popular de 9 a 12 anos. (Time use in daily activities of working class children from 9 to 12 years of age) **Rev TerOcupUniv São Paulo**, v. 26, n.2, p.176-185, maio/ ago 2015. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/89617/101713>. Acesso em: 11 fev. 2016.

PARCINELLO, A.T.; FERLIN, R.B.. E agora doutor, onde vou brincar? Considerações sobre a hospitalização infantil. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n.28, jan/jun 2008. Disponível em: <http://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/viewFile/356/584>. Acesso em: 16 jun.2009.

PAULA, J.S. et al. Oral health, socio-economic and home environmental factors associated with general and oral-health related quality of life and convergent validity of two instruments. **BMC Oral Health**, fev.2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4344795/>. Acesso em: 13 jan. 2016.

PFEIFER, L.I.; CARVALHO, C.S.; SANTOS, V. M.D.A trajetória do brincar, da competição a criação. **Cad. Ter. Ocup. da UFSCar**, São Carlos, v. 12, n. 2, p. 115-123, 2004. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional>.

ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/185/142. Acesso em: 12 jan. 2016.

PFEIFER, L.I. et al. Estados emocionais de crianças em ambiente hospitalar. **Temas sobre Desenvolvimento**, São Paulo, v. 19, n. 104, p. 35-41, 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/258628954_Estados_emocionais_de_crianças_em_ambiente_hospitalar_EMOTIONAL_STATE_OF_CHILDREN_IN_HOSPITAL_SETTING. Acesso em: 13 jan. 2016.

PFEIFER L.I., MITRE, R.M.A. Terapia ocupacional: Dor e cuidados paliativos na atenção à infância. In: DE CARLO, M.M.R.P; QUEIROZ, M.E.G. **Dor e cuidados paliativos: Terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2008.

PFEIFER, L. I.; SILVA, M. A. da. Avaliação da qualidade de vida em crianças com fibrose cística. **Rev. NUFEN**, São Paulo, v.1, n.2, p. 118-130, nov. 2009, ISSN 2175-2591. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rnufen/v1n2/a08.pdf>. Acesso em: 23 jan. 2016.

PIAGET, J. **Psicologia da inteligência**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1967.

QUEIROZ, N. L. N. de; MACIEL, D. A.; BRANCO, A.U. Brincadeira e desenvolvimento infantil: um olhar sociocultural construtivista. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v.16, n.34, p.169-179, maio/ ag. 2006. ISSN 1982-4327. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103863X2006000200005. Acesso em: 13 jan. 2016.

REZENDE, M. B. O brincar e a intervenção da terapia ocupacional. In: DRUMOND, A. F.; REZENDE, M. B. **Intervenções da terapia ocupacional**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008. p. 25-44.

ROCHA, E.; MELLO, M. A. Os sentidos do corpo e da intervenção hospitalar. In: DE CARLO, M.; LUZO, M.C. (orgs.). **Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares**. São Paulo: Rocca, 2004. p. 29-46.

SANTOS, A. C.; MARQUES, E. M.; PFEIFER, L. I. A brinquedoteca sob a visão da terapia ocupacional: diferentes contextos. **Cad. Ter. Ocup. da UFSCar**, São Carlos, v. 14, n. 2, p. 91-102, 2006. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/158>. Acesso em: 23 fev. 2016.

SEMINÁRIO NACIONAL BRINQUEDOTECA: A IMPORTÂNCIA DO BRINQUEDO NA SAÚDE E NA EDUCAÇÃO, 2005, Brasília, DF. **Seminário Nacional Brinquedoteca: a Importância do Brinquedo na Saúde e na Educação**. Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2006, 132 p. (Série ação parlamentar; n. 338). Disponível em: http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes_permanentes/clp/documentos/copy_of_relatorios-de-atividades/brinquedoteca_120307.pdf. Acesso em: 13 jan. 2016.

SOMMERFELD, C. E. et al. Qualidade de vida de crianças em tratamento clínico de leucemia. **Brasília méd**, v. 48 n.2, 2011. Disponível em: <http://www.ambr.org.br/portal/arquivos/leucemia%20qualidade%20vida.pdf>. Acesso em: 13 jan. 2016

SOUZA, João Gabriel S. et al. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. **Rev. Paul. Pediatr.**, v.32, n.2, p.272-278, 2014, ISSN 1984-0462. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n2/pt_0103-0582-rpp-32-02-00272.pdf. Acesso em: 16 jan. 2016.

THE WHOQOL GROUP. What quality of life? **World Health Forum**, vol. 17, p. 354-356, 1996. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/ Acesso em: 16 jun.2009.

VENDRÚSCULO, L. M.; MATSUKURA, T. S. Desempenho escolar satisfatório de crianças de diferentes realidades sócio-econômicas: Identificando fatores protetivos. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 15, n.1, p. 31-41, 2007. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/152>> acesso em: 10 jan 2016.

VYGOTSKY, Lev Semenovich. **A formação social da mente**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WAJSKOP, Gisela. **Brincar na pré-escola**. São Paulo: Cortez, 1995.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

WORLD Health Organization. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **SocSciMed** , v.41, n. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/

**ANEXO A – AUQEI – Questionário de avaliação de qualidade de vida em
crianças e adolescentes (MANIFICAT; DAZORD, 1996)**

Diga Como você se sente	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.	()	()	()	()
2. à noite, quando você se deita.	()	()	()	()
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	()	()	()	()
4. à noite, quando vai dormir.	()	()	()	()
5. na sala de aula.	()	()	()	()
6. quando você vê uma fotografia sua.	()	()	()	()
7. em momentos de brincadeiras durante o recreio escolar.	()	()	()	()
8. quando você vai a uma consulta médica.	()	()	()	()
9. quando você pratica um esporte.	()	()	()	()
10. quando você pensa em seu pai.	()	()	()	()
11. no dia do seu aniversário.	()	()	()	()
12. quando você faz as lições de casa.	()	()	()	()
13. quando você pensa em sua mãe.	()	()	()	()
14. quando você fica internado no hospital.	()	()	()	()
15. quando você brinca sozinho (a).	()	()	()	()
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.	()	()	()	()
17. quando você dorme fora de casa.	()	()	()	()
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	()	()	()	()
19. quando os amigos falam de você.	()	()	()	()
20. quando você toma remédios.	()	()	()	()
21. durante as férias.	()	()	()	()
22. quando você pensa em quando tiver crescido.	()	()	()	()
23. quando você está longe de sua família.	()	()	()	()
24. quando você recebe as notas da escola.	()	()	()	()
25. quando você está com seus avós.	()	()	()	()
26. quando você assiste televisão.	()	()	()	()

Algumas vezes você está muito infeliz? Diga porquê:

Algumas vezes você está infeliz? Diga porquê:

Algumas vezes você está feliz? Diga porquê:

Algumas vezes você está muito feliz? Diga porquê:



Faces da AUQEI (MANIFICAT; DAZORD, 1996)

Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S002175572003000100010&script=sci_arttext

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de Vida na Infância: a utilização do AUQEI na assistência hospitalar

Pesquisador: Mariana Goncalves Pastega

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 36460814.4.0000.5504

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Gestão da Clínica

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 882.024

Data da Relatoria: 15/12/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo longitudinal, tipo coorte com análise quanti-qualitativa. Sessenta crianças entre seis e 12 anos que estejam internadas no Hospital Escola Municipal ou na Santa Casa de Misericórdia, ambos em São Carlos, serão observadas durante os momentos de brincadeira que tiverem e serão avaliadas através do instrumento AUQEI (Escala de Avaliação de Qualidade de Vida).

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo principal é avaliar com o uso do AUQEI a qualidade de vida da criança, durante a internação hospitalar, em que lhe são oferecidas oportunidades de brincar. E como objetivo secundário, a pesquisadora pretende: Verificar potencialidades e fragilidades do instrumento AUQEI para a mensuração da qualidade de vida da criança no momento da internação hospitalar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora aponta, no projeto, como riscos: desconforto, estresse ou constrangimento nos momentos de observação, e de aplicação do instrumento AUQEI, em que podem ter sentimentos de medo, angústia, tristeza, saudade da família e amigos, da escola entre outros. Não informa quanto aos benefícios diretos. Em relação aos indiretos, indica que estes relacionam-se aos resultados obtidos pela mensuração através do instrumento de qualidade de vida, visando sua utilização no contexto hospitalar. Espera-se com os resultados a reflexão de estratégias e

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 882.024

procedimentos, não necessariamente relacionados ao tratamento da doença, que interfiram de forma positiva na qualidade de vida das crianças internadas. O instrumento AUQEI tem sido utilizado na avaliação da qualidade de vida na infância em diversas situações de adoecimento fora do contexto hospitalar e obteve resultados satisfatórios quanto a sua efetividade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa possui relevância à área em questão. O cronograma no projeto da Plataforma Brasil foi apresentado e está adequado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A Folha de Rosto foi adequadamente preenchida e está assinada. Os TCLEs para pais/responsáveis (um para cada hospital) foram reapresentados e também o Termo de Assentimento, estando em conformidade ao que determina a Resolução CNS 466/12.

A pesquisadora apresentou documento de concordância/autorização por parte do responsável pelo local onde será realizada a pesquisa.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências foram resolvidas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



Continuação do Parecer: 882.024

SAO CARLOS, 24 de Novembro de 2014

Assinado por:
Ricardo Carneiro Borra
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Telefone: (16)3351-9683

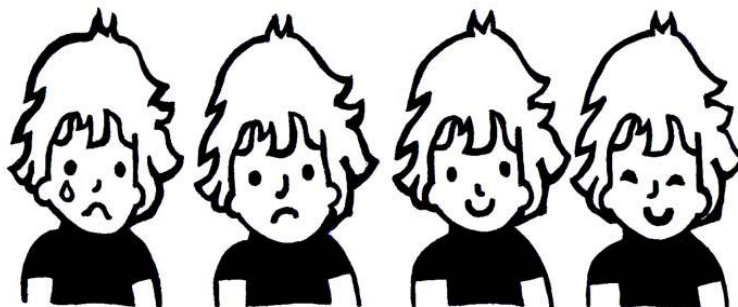
Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Página 03 de 03

Roteiro para entrevista – Crianças hospitalizadas



Faces da AUQEI (MANIFICAT & DAZORD, 1996)

De acordo com as faces, muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz.

Como você se sente em relação a estar internado no hospital? Por quê?

O que você sente em relação ao brincar? Por quê?

MI I F MF

Como você se sente internado atualmente no hospital?	()	()	()	()
Como você se sente quando tem que tomar uma medicação?	()	()	()	()
Como você se sente quando recebe visita(s) no hospital?	()	()	()	()
Como você se sente quando você tem que dormir no hospital?	()	()	()	()
Como você se sente em relação a brincar no hospital?	()	()	()	()
Se você não brincou como se sentiu?	()	()	()	()
Como você se sentiria se tivesse brinquedos no hospital?	()	()	()	()

1. Você já ficou alguma vez internado? Pelo mesmo motivo?

2. Como é o seu dia (rotina) no hospital?

3. Do que você sente mais falta? Tem vontade de fazer algo que não faz neste período/lugar?

4. Você tem sentido dor? Tem deixado de realizar “coisas” (atividades) por isso? Quais?

5. Onde você fica a maior parte do tempo? Sai do quarto? Caso tenha saído, onde foi?

6. Você gosta de brincar? E durante essa internação no hospital, você brincou? Com quem? Do que? Onde (ex: quarto ou outros espaços)?

APÊNDICE B– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Responsáveis

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Responsáveis

A criança, _____ sob a responsabilidade e/ou cuidado de _____ RG _____, está sendo convidada para participar da pesquisa “Qualidade de Vida na Infância: a utilização do AUQEI na assistência hospitalar pediátrica”.

O projeto “Qualidade de Vida na Infância: a utilização do AUQEI na assistência hospitalar pediátrica” tem como objeto de pesquisa o estudo da qualidade de vida de crianças no contexto da hospitalização em ambiente em que o brincar está presente e em que essa atividade é favorecida e naquele em que inexistente, por meio do instrumento AUQEI (AutoquestionnaireQualité de Vie Infant Imagé). Assim, visa-se por meio do desenvolvimento deste projeto em avaliar com o uso do instrumento AUQEI a qualidade de vida durante a hospitalização infantil influenciada por brinquedos e brincadeiras. Para isso, serão realizadas observações das crianças nos momentos livres de brincadeiras e será utilizado o instrumento AUQEI (Escala De Avaliação De Qualidade De Vida), este refere-se a uma autoavaliação, e baseia-se na satisfação da criança por meio de quatro figuras relacionadas aos diversos domínios da vida como relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação, e entrevista semiestruturadas às crianças sobre a sua condição, dados de seu cotidiano hospitalar, e principalmente ao que se refere ao desenvolvimento de brincadeiras relacionado a influencia na qualidade de vida neste período (hospital – enfermaria pediátrica).

As observações serão realizadas pelo pesquisador e registradas pelo mesmo.

Os objetivos deste estudo são: Avaliar com o uso do AUQEI a qualidade de vida da criança, durante a internação hospitalar, em que lhe são oferecidas oportunidades de brincar e verificar potencialidades e fragilidades do instrumento AUQEI para a mensuração da qualidade de vida da criança no momento da internação hospitalar.

As crianças convidadas a participar no contexto hospitalar, serão aquelas que estiverem internadas no período de coletas de dados e que estiverem em condições clínicas que não impeçam sua participação, numa faixa etária de 6 à 12 anos. Como critério de exclusão encontram-se crianças que estão em situação de internação na enfermaria pediátrica do _____(local), mas que não tiverem autorização pelos responsáveis através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aquelas que não corresponderem aos critérios acima quanto à faixa etária e condição de internação, àquelas

com interação inferior a dois dias, além das que a condição clínica as impossibilite de participarem da entrevista.

A participação na pesquisa não é obrigatória, não havendo prejuízo no serviço prestado à criança e à família.

A pesquisa ocorrerá em dois momentos, inicialmente, a participação da criança consistirá em ser observada nos momentos de brincar espontâneo. E em um segundo momento, a proposta pelo pesquisador que consistirá em aplicar o instrumento AUQEI, focado na qualidade de vida.

Serão feitos esforços para que não haja desconforto ou constrangimento que possam causar quaisquer efeitos nocivos aos participantes, apesar disso, os possíveis riscos relacionados à pesquisa são mínimos, e envolvem os participantes quanto à possibilidade de constrangimento e desconforto nos momentos de observação e de aplicação do questionário e entrevista semiestruturada. Entretanto os procedimentos da presente pesquisa preveem a garantia da confidencialidade e privacidade aos sujeitos, não sendo citados os nomes das crianças envolvidas. Além disso, os direitos de participação da pesquisa serão assegurados aos sujeitos, que possuem o direito de suspender sua participação se julgarem necessário sem que haja prejuízos ao mesmo. Serão respeitados seus valores morais, religiosos ou de outra ordem. Assim, a possibilidade de qualquer risco para os participantes é reduzida.

Sendo assim, firmo o compromisso de zelar pelo respeito e dignidade de todos os participantes e caso seja necessário procurar por apoio de outros profissionais como: educadores, médicos e paramédicos para o efetivo suporte.

Os participantes não terão gastos no desenvolvimento da pesquisa. Os dias utilizados para a coleta de dados da pesquisa serão aqueles em que as crianças estiverem recebendo os serviços/cuidados do _____(local).

A qualquer momento o responsável poderá desistir que seja realizada a pesquisa ou interromper a participação da criança sob sua responsabilidade e retirar seu consentimento; sua recusa não trará nenhum prejuízo na Instituição _____(local).

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.

O estudo será desenvolvido por Mariana Gonçalves Pastega, RG:33.406.200-7, aluna da Mestrado na Pós Graduação em Gestão da Clínica (PPGGC) na Universidade Federal de São Carlos, com supervisão da orientadora do estudo, Prof. Dra. Regina Helena Torkomian Joaquim, RG 17.037.368-X. A aluna e a professora orientadora da pesquisa se

dispõem a qualquer momento esclarecer quaisquer dúvidas que surgirem antes ou durante a execução da pesquisa.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora e da orientadora do estudo, podendo tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Mariana Goncalves Pastega

Endereço: Américo J. Canhoto, 96

Jardim Nova Sta Paula- São Carlos CEP: 13564-350

Fone: (16) 991960234

Email: mariana.pastega@hotmail.com

Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim – Orientadora.

Endereço: Rodovia Washington Luiz, Km. 235

Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP

Fone: (16) 3351 8342

Email: regin@ufscar.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110.


Responsável pelo participante

São Carlos, de de 20 .

APÊNDICE C– Termos de Assentimento livre e esclarecido-Crianças Hospitalizadas

Termo de Assentimento livre e esclarecido – Crianças Hospitalizadas

“Qualidade de Vida na Infância: a utilização do AUQEI na assistência hospitalar”



Olá!! Eu, Mariana Gonçalves Pastega, quero te convidar para participar de um estudo/ pesquisa que acontecerá aqui, no _____(local)

Estudo? Pesquisa?

O que é isso?

O que eu vou precisar fazer?

Estudo/pesquisa é...conhecer alguma coisa que ainda não conhecemos.. Você só vai precisar me responder algumas perguntinhas. É rapidinho!



Entendi...

Como vai ser então?

Eu sou estudante formada em Terapia Ocupacional, mas continuo estudando na UFSCar, então é um estudo de mestrado, e eu farei este estudo com algumas crianças como você.



E esse estudo, cheio de perguntinhas é para avaliar com o uso de um instrumento chamado AUQEI, que é uma folha cheia de perguntas para saber como a qualidade de vida é influenciada quando você está no hospital e você brinca.. e também ver se esse questionário é bom mesmo para saber sobre como você se sente, que é a tal qualidade de vida, só que nesse momento que você está no hospital..



Ahh.. entendi!

E qualquer crianças pode participar?

Não, só as crianças que estão no hospital, que tem de 6 à 12 anos e que estiverem bem para participar, assim como você!

...mas porque você vai me perguntar sobre isso? E também pra todas essas crianças??

As perguntas são para avaliar a qualidade de vida no hospital, ver a se faz diferença brincar, e pensar se esse questionário (AUQEI) é bom, ou se de outro jeito seria melhor para entender como vocês se sentem neste momento no hospital..



Mas agora é assim, já que se você aceitar e quiser participar, seus pais/responsáveis também tem que aceitar, e assinar um termo, permitindo que você participe, o Termo de Consentimento Livre Esclarecido. Depois de terminar de ler essa historinha você precisa me falar se concorda ou não, e só então irei fazer as perguntas para você.

Ah... entendi.

Eu quero participar, pode fazer as perguntas.



Nossa, precisa mesmo de tudo isso?

Porque é perigoso participar?

Sim, precisa.

Perigoso? Não, claro que não. A única coisa chata que pode acontecer é você sentir falta, vontade ou saudades dos brinquedos e brincadeiras que não tem aqui, ou de alguém da sua família ou da escola..

Eu vou fazer o possível para que você se sinta bem, caso você sinta essas coisas, podemos parar e esperar você sentir-se melhor, ou caso você prefira não precisa continuar a responder até o final, só se você quiser. Você pode parar quando quiser! É só me avisar! Não há problema algum!

E se eu sentir essas coisas?



Ah tá...

E eu vou ganhar alguma coisa com isso?

(Risadas)

(Risadas)

Você, diretamente, não vai ganhar nada, mas é provável que as próximas crianças que estiverem internada tenham uma melhor qualidade de vida, ou seja, possam se sentir melhor neste lugar..



E quem vai ficar sabendo o que eu respondi nesse questionário?

Seu nome não será divulgado, apenas eu que sou a pesquisadora sei que essas são as perguntas que você respondeu, eu utilizarei as informações, ou seja, suas respostas, mas não seu nome! Então isso vai ficar em segredo!

E isso tudo vai custar quanto? É caro?

Não custa nada! Você e nem seu pai ou responsável terão que pagar nada!

Você tem alguma dúvida? Quer fazer alguma

Então, você aceita participar?

Entendi!



Eu _____ aceito participar da pesquisa “Qualidade de Vida na Infância: a utilização do AUQEI na assistência hospitalar”, que tem o/s objetivo(s) Avaliar pelo instrumento AUQEI a qualidade de vida durante a hospitalização infantil influenciada por brinquedos e brincadeiras, e verificar o instrumento AUQEI como indicador de qualidade de vida da criança no hospital. Entendi as coisas ‘chatas’ e as coisas boas que podem acontecer, e que diretamente não ganharei nada com essa pesquisa. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que não terá problema algum. A pesquisadora tirou minhas

dúvidas, e somente será realizado se meus pais/responsáveis assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa

Assinatura/ Digital – Menor

**Mariana Goncalves Pastega –
Pesquisadora**
Jardim Nova Sta Paula- São Carlos
CEP: 13564-350
Fone: (16) 991960234
Endereço: Américo J. Canhoto, 96
Email: mariana.pastega@hotmail.com

**Regina Helena V. T. Joaquim –
Orientadora.**
Endereço: Rodovia Washington Luiz, Km.
235
Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São
Carlos - SP
Fone: (16) 3351 8342
Email: regin@ufscar.br

APÊNDICE D– Entrevista Responsáveis

Questionário Socioeconômico

Dados Gerais do Participante (Prontuário / responsável)

Nome: _____ DN: __/__/____ Idade: __ Motiv

o internação: _____

Hospital: _____

Data da internação: __/__/____ Horário/ Período: _____

Data do dia: __/__/____

Responsável: _____

Dados Gerais do Responsável

Nome: _____ DN: __/__/____ Idade: _____

Parentesco com a criança: _____

Estado Civil: _____

Profissão: _____

Antecedentes de saúde do participante

Apresenta alguma doença crônica de saúde?

Fez ou faz algum tipo de tratamento de saúde?

Se sim, onde?

Já teve internações anteriores? Quais? Quantas?

Dados pessoais e familiares da criança

1. Quem é o responsável pela criança?

- Pais
- Mãe
- Pai
- Avós Maternos
- Avós Paternos
- Outros familiares
- Família substituta – adoção
- Outros: _____

2. Com quem a criança mora atualmente?

- Pais
- Mãe
- Pai
- Avós Maternos
- Avós Paternos
- Outros familiares
- Família substituta – adoção
- Outros: _____

3. O lar em que a criança mora atualmente com seu responsável é?

- casa ou apartamento próprio
- casa ou apartamento alugado
- quarto ou cômodo alugado
- casa ou cômodos cedido (emprestado)
- casa de amigos
- habitação coletiva: hotel, hospedaria, quartel, pensionato, república, etc.
- Outra situação, qual?

4. Quem são as pessoas que moram na casa?

- | | |
|----------|----------|
| 1. _____ | 6. _____ |
| 2. _____ | 7. _____ |
| 3. _____ | 8. _____ |
| 4. _____ | |
| 5. _____ | |

5. Qual a renda mensal do(s) responsáveis pela criança? Considerando o salário mínimo R\$ 788,00.

- Um salário mínimo
- Dois salários (até R\$1576,00)
- Três salários (até R\$ 2364,00)
- Quatro salários (até R\$ 3152,00)
- Cinco à sete salários(R\$ 3940,00 – 5516,00)
- Sete à dez salários(R\$ 5516,00- 7880,00)
- Outros:_____

6. Qual a sua escolaridade?

- Não estudou.
- Da 1ª à 4ª série do ensino fundamental (antigo primário).
- Da 5ª à 8ª série do ensino fundamental (antigo ginásio).
- Ensino médio (antigo 2º grau) incompleto.
- Ensino médio completo.
- Ensino superior incompleto.
- Ensino superior completo.
- Pós-graduação.
- outros_____

7. E a criança, frequenta a escola? Pública ou Privada?

- Sim, frequenta
 - Não frequenta.
 - Pública
 - Privada
- Se sim, qual ano?_____

8. De acordo com as categorias de cor/ raça do IBGE, você se considera:

- Branco
- Pardo
- Amarelo
- Preto
- Indígena

Dados relativos ao brincar da criança

1. A criança costuma brincar em casa?

- Sim
 - Não
- Se sim, com quem:_____
- Do que:_____
- _____

2. A criança possui brinquedos? De que tipo?

sim

não

Do tipo:

bola, bicicleta, boneca (o), carrinho, etc.

quebra cabeça, jogo da memória, jogos de montar, entre outros jogos (jogos);

jogos eletrônicos – vídeo game, tablet, celular, computador, notebook (eletrônicos)

outros: _____

3. Durante o período de hospitalização, a criança teve oportunidade de brincar?

Sim

Não

Se não, Por quê: _____

4. A criança brincou?

Sim

Não

Se sim, do que: _____

Com quem: _____

5. Os brinquedos eram do hospital?

Sim

Não

Com que tipo de brinquedos: _____

_____ Se

não, de quem eram: _____

Caso o hospital tenha brinquedoteca, a criança teve oportunidade de brincar neste espaço?

Sim

Não

Se sim, com quem: _____