



Qualidade de vida da criança hospitalizada na pandemia de COVID-19

Quality of life of children hospitalized in the COVID-19 pandemic

Esther Angelica Luiz Ferreira¹, Juliana Moraes Menegussi², Tatiana Barbieri Bombarda³, Valeska Cristina Torcia¹, Ingrid Daiane Silva⁴, Stefhanie Piovezan⁵

Palavras-chave:

Criança,
Qualidade de Vida,
Criança Hospitalizada,
Infecções por
Coronavírus,
Pandemias.

Resumo

Objetivos: A pandemia de COVID-19 provocou mudanças repentinas e desafiadoras. Além das internações pelo novo coronavírus, as crianças continuam sendo hospitalizadas por outras causas, o que demanda enorme prudência para conciliar medidas preventivas à propagação do SARS-CoV-2 com escolhas que garantam qualidade de vida durante a hospitalização.

Métodos: Tendo como objetivo oferecer qualidade de vida para a criança hospitalizada na atual pandemia, foi feita uma revisão da literatura, com posterior análise crítica, usando bases de dados e descritores pertinentes, como “qualidade de vida”, “criança hospitalizada” e “infecções por coronavírus”. **Resultados:** As temáticas encontradas foram comunicação, acolhimento, atenção às necessidades das famílias, brincar no hospital e estimulação lúdica e manutenção do processo de escolarização. A comunicação é uma habilidade essencial para assegurar práticas de cuidado humanizadas e qualificadas, sendo importante para uma boa adesão e resposta ao tratamento. Quanto ao acolhimento, as esferas emocional, social, espiritual e física devem ser consideradas. Para fornecer cuidado integral, é essencial conhecer o contexto familiar em que a criança está inserida. O brincar se configura como uma das principais ocupações do contexto infantil, sendo via para o desenvolvimento de várias capacidades de adaptação, interação, fonte de estabilidade física e emocional das crianças. Manter o processo de escolarização pode amenizar as perdas significativas que o isolamento hospitalar traz. **Conclusão:** Conclui-se que, para oferecer qualidade de vida no contexto hospitalar pediátrico atualmente, deve-se ter uma visão holística e interdisciplinar.

Keywords:

Child,
Quality of Life,
Child,
Hospitalized,
Coronavirus Infections,
Pandemics.

Abstract

Objectives: The COVID-19 pandemic led to sudden and challenging changes. In addition to new coronavirus hospitalizations, children continue to be hospitalized due to other causes, which demands enormous caution to reconcile preventive measures to reduce the spread of SARS-CoV-2 with actions to guarantee quality of life during hospitalization. **Methods:** Aiming to offer quality of life for children hospitalized in the current pandemic, a literature review was carried out, with subsequent critical analysis, using databases and relevant descriptors, such as “quality of life”, “hospitalized child”, and “coronavirus infections”. **Results:** The themes found were communication, reception, attention to the families needs, playing in the hospital and playful stimulation and continuation of the schooling process. Communication is an essential skill to ensure humanized and qualified care practices, important for good adherence and response to treatment. As for the reception, the emotional, social, spiritual, and physical spheres must be considered. In order to provide comprehensive care, it is essential to know the child’s family context. Play is one of the main occupations of the child’s context, being a way for the development of various capacities of adaptation, interaction, and a source of physical and emotional stability for children. Maintaining the schooling process can mitigate the significant losses that hospital isolation brings. **Conclusion:** It is concluded that, in order to offer quality of life in the pediatric hospital context nowadays, one must have a holistic and interdisciplinary view.

¹ Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Departamento de Medicina (DMed) - São Carlos - SP - Brasil.

² Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Unidade Saúde Escola (USE) - São Carlos - SP - Brasil.

³ Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Departamento de Terapia Ocupacional (DTO) - São Carlos - SP - Brasil.

⁴ Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Carlos (ISCMSC), Residente em Pediatria - São Carlos - SP - Brasil.

⁵ Centro Universitário Adventista de São Paulo (UNASP), Departamento de Comunicação - Engenheiro Coelho - SP - Brasil.

Endereço para correspondência:

Esther Angelica Luiz Ferreira.

Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Rodovia Washington Luis, km 235. São Carlos - SP, Brasil. CEP: 13565-905. E-mail: estherferreira@ufscar.br

INTRODUÇÃO

Conforme previsto no Regulamento Sanitário Internacional, a Organização Mundial da Saúde (OMS), considerando o surto da doença causada pelo novo coronavírus (COVID-19), declarou em 30 de janeiro de 2020 estado de emergência de saúde pública de importância internacional, quadro classificado em março do mesmo ano como uma pandemia¹.

Uma situação como essa exige resposta internacional rápida e coordenada, além de medidas locais. Como vários países da América do Sul, o Brasil, porém, vem enfrentando dificuldades no combate à pandemia e está classificado com um dos epicentros da doença².

As autoridades governamentais locais têm enfrentado inúmeros desafios de controle da disseminação, o que repercute no modo da população compreender todas as medidas de segurança propostas pelos órgãos de saúde pública. Considerando que a principal transmissão da COVID-19 ocorre por gotículas, entre as medidas essenciais de controle recomendadas estão a intensificação de práticas de higiene das mãos e respiratória e o distanciamento social¹.

A sociedade precisou se adequar às exigências apresentadas e algumas populações, como a infantil, têm vivido os impactos da pandemia de um modo particular. Situações como rupturas das atividades escolares, limitações do brincar em espaços diversificados e redução das relações sociofamiliares são alguns dos aspectos que estão afetando diretamente as crianças brasileiras e, se não manejados adequadamente, podem ocasionar prejuízos ao desenvolvimento neuropsicomotor e sociocultural³.

Juntamente com as mudanças, a dinâmica da vida segue o seu curso e crianças continuam sendo hospitalizadas por diversas outras causas que não a COVID-19. Assim, mais do que nunca, é preciso haver prudência para conciliar medidas preventivas à propagação do vírus com escolhas que garantam respeito às necessidades gerais da criança⁴, bem como qualidade de vida durante a hospitalização.

De acordo com o Grupo de Qualidade de Vida da OMS⁵, qualidade de vida é a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que vive, e em relação aos seus objetivos, preocupações e expectativas. A esses conceitos, que dialogam com a subjetividade do sujeito, a literatura soma dimensões que envolvem a oferta de políticas públicas e a organização da sociedade⁶.

Nessa vertente, entre as políticas públicas de saúde, destaca-se a Política Nacional de Humanização (PNH)⁷, que, com premissas como a busca da garantia dos direitos dos usuários, o respeito à sua dignidade e à promoção da sua saúde física, mental e espiritual, tende a contribuir com o bem-estar da criança hospitalizada, com a redução dos custos e tempo de internação⁸.

É de suma importância ter como embasamento os princípios e diretrizes apontados na PNH⁷, sendo a clínica ampliada, o acolhimento, a valorização do trabalhador, a

ambiência, o direito do usuário, a transversalidade, dentre outros, destaques que não podem ser esquecidos em meio à pandemia, já que essa política é o “fio condutor” de todas as ações assistenciais que devem perfazer as práticas das equipes de saúde, assim como dos gestores e, sobretudo, dos pacientes - sendo estes compreendidos como protagonistas em seu processo saúde-doença.

A humanização nos contextos hospitalares⁹ pediátricos ganha destaque ao revisitar o modo como as crianças e suas famílias são cuidadas e passam a ser entendidas como sujeitos possuidores de desejos, que merecem compreensão frente às singularidades de vida e às mudanças impostas pela hospitalização.

Contribuir com uma hospitalização mais humanizada favorece a melhora na qualidade de vida frente aos impactos negativos que a internação pode causar em crianças e familiares. Sendo assim, este artigo pretende dialogar sobre os desafios de se garantir a qualidade de vida durante a hospitalização pediátrica, sob a perspectiva da humanização durante a pandemia da COVID-19.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo teórico, partindo de uma revisão crítica da literatura, respondendo à pergunta: *como oferecer qualidade de vida para a criança hospitalizada em meio à pandemia da COVID-19?*

Como o artigo pretende refletir sobre a realidade brasileira, primeiramente foi utilizada a base de dados SciELO, com dois descritores, sendo eles “qualidade de vida” e “criança hospitalizada”. Optou-se também por restringir artigos a partir de 2000, buscando conteúdo científico atualizado.

A busca “qualidade de vida” e “criança hospitalizada” então foi feita, resultando em quatro artigos. Estes foram lidos integralmente, com análise do conteúdo, procurando disparadores que pudessem responder à questão principal “*como oferecer qualidade de vida para a criança hospitalizada?*”, para nortear a segunda fase das buscas.

Os seguintes temas se sobressaíram: comunicação¹⁰, acolhimento¹⁰, brincar no hospital¹¹ e estimulação lúdica¹⁰, manutenção do processo de escolarização^{12,13} e atenção às necessidades das famílias¹⁰.

A pesquisa foi feita para, agora, se relacionar à COVID-19. Como se trata de doença recente e ainda em constante atualização, houve a necessidade de ampliar a pesquisa para além da base SciELO, incluindo as bases de dados PubMed e LILACS, utilizando-se os mesmos descritores anteriores, em português e inglês, e associações com o descritor “COVID-19”, além dos termos em português “infecções por coronavírus” ou “pandemia”, assim como em inglês “*coronavirus infections*” ou “*pandemics*”.

As novas buscas “qualidade de vida e criança hospitalizada e COVID-19”, “qualidade de vida e criança hospitalizada e infecções por coronavírus”, “qualidade de vida e criança

hospitalizada e pandemia”, “*quality of life and child hospitalized and covid-19*”, “*quality of life and child, hospitalized and coronavirus infections*” e “*quality of life and child hospitalized and pandemics*” foram feitas, mas não trouxeram resultados.

Sendo assim, norteando-se nas temáticas inicialmente encontradas, o presente artigo seguiu relacionando essas abordagens às adaptações e reflexões necessárias para o momento atual.

DISCUSSÃO

A partir dos achados, entende-se que ações como comunicação efetiva, acolhimento, oferta de apoio familiar, manutenção das ocupações do brincar e estudar são subsídios para a prestação de uma assistência hospitalar pediátrica qualificada, mesmo que em meio ao contexto pandêmico.

Comunicação

A comunicação é uma habilidade essencial para assegurar práticas de cuidado humanizadas e qualificadas¹⁴, sendo importante no contexto infantil considerar que a emissão de informações deve envolver o binômio criança-família.

Quando a comunicação envolve notícias difíceis, o diálogo torna-se complexo independentemente da faixa etária e, quando a situação engloba crianças, sejam elas protagonistas ou coadjuvantes, ele fica ainda mais desafiador. No contexto atual, às dificuldades habituais, acrescenta-se o fato de que a insegurança de pais e cuidadores, além dos próprios profissionais de saúde, é intensificada, já que se deve levar em consideração muitos fatores, como idade, fase do desenvolvimento, ambiente em que se vive, entre outros. Tal tarefa, apesar de árdua, é de extrema importância para uma boa adesão e resposta ao tratamento¹⁵.

Como pontos essenciais de uma comunicação eficiente estão “falar a verdade” e adequar a linguagem para cada faixa etária, visto que a criança, independentemente da idade, percebe que algo “fora do padrão” está acontecendo. Aspectos relacionados à escolha do ambiente e à comunicação não verbal, como manter o contato visual com a criança e não desviar a atenção quando a notícia estiver sendo comunicada, também devem sempre ser considerados¹⁵.

É muito importante que a criança tenha participação ativa nas escolhas, dentro do seu alcance, devendo-se dar espaço para que ela se expresse (seja pela fala, gestos, escrita, desenhos, choro), mantendo continuamente o suporte necessário da equipe interprofissional¹⁶.

Sentimento de culpa, medo ou mesmo revolta são ocorrências comuns, mas que, com a devida comunicação, explicação compreensível, escuta ativa e suporte de um adulto de referência, podem ser entendidos positivamente pela criança¹⁵.

Acolhimento

Cecily Saunders¹⁷ abordou o conceito de “Dor total” baseando-se nas esferas emocional, social, espiritual e física. O sofrimento, nesse sentido, surge encaixando a complexidade

de todos esses aspectos, associado a um conjunto de situações negativas da vida do ser humano. Em meio à pandemia, as quatro esferas podem estar comprometidas, já que há disparadores diversos para gerar desconforto, como medo, desesperança, perda do papel social, questionamentos sobre significados da vida, além das dores físicas propriamente ditas, que podem se manifestar de diferentes formas, em qualquer ciclo de vida.

Com base nessa compreensão, o acolhimento, como diretriz da PNH, favorece a identificação das demandas do paciente, uma vez que ele consiste em uma postura ética que envolve construções que possibilitam a formação de vínculos e relações de confiança por meio da escuta ativa e compartilhamento de saberes, possibilitando encaminhamentos para a resolução dos problemas¹⁸.

Relacionando essas teorias aplicadas à infância, ainda é possível encontrar atuações que não levam em consideração a criança como um ser completo e em formação, o que pode interferir na qualidade do cuidado. Compreender o indivíduo em uma visão ampliada é premissa e, nesse sentido, as crianças também fazem parte desse olhar e devem ser acolhidas como tal.

Existem ferramentas que auxiliam o profissional de saúde a lidar com a singularidade da criança em cada etapa do desenvolvimento, permitindo que ele consiga identificar suas dores e necessidades.

As dores físicas podem ser identificadas e mensuradas com escalas de dor. Essas escalas podem ser uni ou multidimensionais, a depender da necessidade, do ambiente específico e treinamento da equipe, assim como devem ser levadas em consideração a escala validada e a idade da criança¹⁹.

Outro recurso pouco explorado no cenário infantil é a espiritualidade como parte intrínseca do cuidado em saúde. Em relação aos instrumentos para a abordagem da espiritualidade na criança, os estudos ainda são escassos, ou seja, não há uma regra. É importante a realização dessa abordagem de forma tranquila e natural, entendendo a linguagem da criança, respeitando as crenças envolvidas e ampliando o olhar sobre ela e sua família. Há uma escala validada de avaliação de esperança para crianças entre 8 e 16 anos (*Childrens Hope Scale*), relacionada à espiritualidade, porém perguntas abertas manifestadas por crianças com doenças graves, como “*morrer dói?*” ou “*o que eu fiz para merecer isso?*”, já são descritas na literatura como “gatilhos” oportunos na abordagem de um possível sofrimento espiritual em crianças²⁰.

Em relação às outras esferas, ou seja, social e emocional, além do apoio psicológico que deve estar sempre envolvido, o cuidado com a comunicação e com a família são aspectos que também são relevantes¹⁰ e estão sendo abordados em separado, com mais detalhes, em outros tópicos deste artigo.

Atenção às necessidades das famílias

Para cuidar integralmente de uma criança é necessário que o profissional conheça o contexto familiar em que ela está inserida²¹. Fatores de sofrimento multidimensionais também estão envolvidos e ligados diretamente ao cuidado, assim, a

assistência e o acolhimento ao responsável devem ser rotina na prática assistencial. Identificar fatores sociais, emocionais, ambientais e culturais, bem como as redes de suporte formais e informais, é fundamental na garantia da qualidade do cuidado à família²¹.

Como visitas são proibidas, reuniões e conversas via plataformas digitais em dispositivos móveis, por exemplo, são novos formatos para que as crianças possam manter contato com figuras importantes de afeto⁴.

Considerando o cenário de restrições impostas pela COVID-19, a hospitalização foi duramente modificada. Alterações na rotina de visitantes e acompanhantes têm trazido impactos importantes tanto para as crianças como para o familiar que se torna o principal e, no caso, o único cuidador durante a internação⁴, sendo esse aspecto relevante na prestação de cuidados ao cuidador.

Estimulação lúdica e brincar no hospital

O brincar se configura como uma das principais ocupações do contexto infantil, sendo via para o desenvolvimento de várias capacidades de adaptação e interação e fonte balizadora de estabilidade física e emocional das crianças²².

Dessa forma, atividades dirigidas, guiadas por profissionais, bem como o livre brincar são estratégias que devem ser sempre estimuladas no espaço hospitalar. Todavia, devido à pandemia, espaços de socialização como brinquedotecas e similares, não podem ser usados¹¹, demandando das instituições o replanejamento de estratégias para assegurar as atividades recreativas e terapêuticas no próprio quarto e/ou leito da criança, como por exemplo, disponibilizando materiais exclusivos e intransferíveis de pintura, leitura, assim como jogos e brinquedos feitos com materiais recicláveis que possam ser descartados na alta da criança.

A contação de histórias também se apresenta como um recurso lúdico potente. Pesquisas sobre a prática apontam dados benéficos como o favorecimento da alegria, aumento da interação e aceitação de procedimentos médicos, bem como auxílio no controle alérgico²³. As histórias também estimulam a imaginação, contribuem para educar e aumentar o vocabulário, permitem a expressão, podem favorecer a compreensão de situações desagradáveis e ajudam na formação de identidades²⁴. Considera-se que esta atividade pode ser adaptada à hospitalização no cenário da COVID-19 por meio de vias remotas como videochamadas em que amigos e familiares narram histórias escolhidas por eles ou pelas próprias crianças.

Manutenção do processo de escolarização

O remanejamento das atividades escolares não é uma novidade para crianças que experienciam longos períodos de internação¹³, mas, no cenário de pandemia, ganha características específicas.

As atividades escolares, como um todo, foram adaptadas às exigências do momento, sendo ofertadas de modo remoto. Para as crianças que estão hospitalizadas, existe a

possibilidade de permanecerem conectadas à rotina escolar em meio às rotinas da internação. Essa conduta tende a amenizar as perdas significativas que o isolamento hospitalar por si já traz¹³.

Desse modo, adaptando para o momento, cabem orientações sobre a possibilidade de usar equipamentos digitais, de preferência do próprio hospital, como celulares, computadores ou *tablets*, contribuindo para que a permanência hospitalar siga certa normalidade social e educacional.

CONCLUSÃO

Considerando-se a pandemia de COVID-19 e todas as mudanças socioculturais que ocorreram em nosso meio, o olhar para a criança hospitalizada deve ser redobrado. A qualidade de vida em pediatria, tendo como eixo a humanização, deve ser remodelada em todos os cenários, atendendo às questões sanitárias atuais, mas também se baseando em nosso contexto cultural.

Para que todas as esferas do cuidado sejam contempladas, adaptações podem e devem ser feitas no que se refere às temáticas principais, como modificações no brincar e nas atividades escolares, comunicar em formatos diversos, ampliar o olhar para a dor total, acolhendo paciente e família.

Sendo assim, conclui-se que, para oferecer qualidade de vida atualmente no contexto hospitalar pediátrico, deve-se ter uma visão holística e interdisciplinar.

REFERÊNCIAS

1. Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Folha informativa COVID-19 – Escritório da OPAS e da OMS no Brasil [Internet]. Brasília (DF): OPAS; 2020 Ago; [acesso em 2020 Jul 6]. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875/
2. Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Novo relatório detalha ampla resposta da OPAS à pandemia de COVID-19 nas Américas [Internet]. Brasília (DF): OPAS; 2020 Jul; [acesso em 2020 Jul 6]. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6211:novo-relatorio-detalha-ampla-resposta-da-opas-a-pandemia-de-covid-19-nas-americas&Itemid=875/
3. Mélo TR, Lucchesi VO, Ribeiro Junior EJP, Signorelli M. Characterization of neuropsychomotor and language development of children receiving care from groups at an extended Family Health Care Center: an interprofessional approach. *Rev CEFAC*. 2020;22(3):1-10.
4. Ferreira EAL, Mattos DWFG, Oliveira NF, Pereira RCM. Guia geral sobre COVID-19 e cuidados paliativos pediátricos. São Paulo (SP): Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2020.
5. The World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995 Nov;41(10):1403-9.
6. Paes CCT, Augusto FP, Costa LMBN, Santos NO, Lobo RC, Benuti GRG, et al. A criança hospitalizada é fator de risco para o adoecimento psíquico da família? - Qualidade de vida de cuidadores em uma unidade de pediatria geral. *Psicol Hosp*. 2009 Jun;7(2):15-35.
7. Ministério da Saúde (BR). Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004.

8. Mota RA, Martins CGM, Vêras RM. Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar. *Psicol Estud.* 2006;11(2):323-30.
9. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Cadernos HumanizaSUS – Volume 3: Atenção hospitalar. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2011.
10. Silveira KA, Paula KMP, Enumo SRF. Stress related to pediatric hospitalization and possible interventions: an analysis of the Brazilian literature. *Trends Psychol.* 2019 Jun;27(2):443-58.
11. Motta AB, Brunoro A, Enumo SRF. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicol Estud.* 2004;9(1):19-28.
12. Holanda ER, Collet N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(2):381-9.
13. Holanda ER, Collet N. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. *Texto Contexto - Enferm.* 2012 Jan/Mar;21(1):34-42.
14. Pereira MAG. Comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto. Coimbra: FORMASAU, Formação e Saúde Lda; 2008.
15. Fernandes ADSA, Ferreira EAL, Menegussi JM. Como comunicar notícias difíceis para crianças em tempos de pandemia? São Carlos: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2020.
16. Evans AM, Jonas M, Lantos J. Pediatric palliative care in a pandemic: role obligations, moral distress, and the care you can give. *Pediatrics.* 2020;146(1):e20201163.
17. Silva JO, Araújo VM, Cardoso BG. Dimensão espiritual no controle da dor e sofrimento do paciente com câncer em estágio avançado. *Relato de caso. Rev Dor.* 2015;16(1):71-4.
18. Ministério da Saúde (BR), Secretaria Executiva. Acolhimento com avaliação e classificação de risco. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004.
19. Ferreira EAL, Nassif DS, Silva MJD, Barbosa SMM, Módolo NSP, Barros GAM. Evaluation of pain in vaginal and caesarean section birth newborns before and after intramuscular injection. *BrJP.* 2020 Mai;3(2):123-6.
20. Kamper R, Van Cleve L, Savedra M. Children with advanced cancer: responses to a spiritual quality of life interview. *J Spec Pediatr Nurs.* 2010;15(4):301-6.
21. Ferreira E, Gramasco H, Iglesias S. Pediatric rheumatology and palliative care for children: a most relevant match. *Resid Pediatr.* 2019;9(2):189-92.
22. Barba PCSD. Saúde da criança. O brincar em tempos de pandemia [Internet]. São Carlos (SP): InformaSus UFSCar; 2020 Jun; [acesso em 2020 Jul 6]. Disponível em: <https://www.informasus.ufscar.br/o-brincar-em-tempos-de-pandemia/>
23. Mussa C, Malerbi FEK. O impacto da atividade lúdica sobre o bem-estar de crianças hospitalizadas. *Psicol Teor Prat.* 2008;10(2):83-93.
24. Torres SM, Tettamanzy ALL. Contação de histórias: resgate da memória e estímulo à imaginação. *Nau Literária.* 2008;4(1):1-8.