



## Lola tinha uma coisa: construção de um livro educativo para crianças com fibrose cística

*Lola had one thing: building an educational book for children with cystic fibrosis*

*Lola tenía una cosa: construcción de un libro educativo para niños con fibrosis cística*

**Tainá Maués Pelúcio Pizzignacco<sup>1</sup>, Maria Cândida Carvalho Furtado<sup>2</sup>, Lídia Alice Monteiro Marins Torres<sup>3</sup>, Andréa Carvalho Frizo<sup>4</sup>, Regina Aparecida Garcia de Lima<sup>5</sup>**

### RESUMO

Este trabalho descreve a experiência da construção de um livro de história com o objetivo de auxiliar profissionais de saúde e familiares a contarem para crianças menores de 5 anos sobre seu diagnóstico de Fibrose Cística. O livro traz a história de Lola, uma criança que descobre que tem Fibrose Cística e cria um monstro imaginário como representação da doença. A experiência emergida da prática profissional em um ambulatório multiprofissional de atendimento a esses pacientes, traduz a importância de conciliar teoria e prática, além da interdisciplinaridade para a construção de estratégias inovadoras e criativas no desenvolvimento do cuidado integral.

**Descritores:** Fibrose cística; Educação em saúde; Criança; Narração

### ABSTRACT

This work describes the experience of constructing a story book with the objective of helping health professionals and families to share with children less than 5 years about their diagnosis of cystic fibrosis. The book tells the story of Lola, a child who discovers she has cystic fibrosis and creates an imaginary monster as a representation of the disease. The experience emerged out of professional practice in an outpatient multidisciplinary service for these patients, translating the importance of reconciling theory and practice, and interdisciplinarity for the construction of innovative and creative strategies in the development of comprehensive care.

**Keywords:** Cystic fibrosis; Health education; Child; Narration

### RESUMEN

Este trabajo describe la experiencia de la construcción de un libro de historia con el objetivo de auxiliar a profesionales de salud y familiares a contar a los niños menores de 5 años sobre su diagnóstico de Fibrosis Cística. El libro muestra la historia de Lola, un niño que descubre que tiene Fibrosis Cística y crea un monstruo imaginario como representación de la enfermedad. La experiencia emergida de la práctica profesional en un consultorio externo multiprofesional de atención a esos pacientes, traduce la importancia de conciliar la teoría y la práctica, además de la interdisciplinaridad para la construcción de estrategias innovadoras y creativas en el desarrollo del cuidado integral.

**Descriptor:** Fibrosis quística; Educación en salud; Niño; Narración

<sup>1</sup> Pós-graduanda (Doutorado) do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – USP – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

<sup>2</sup> Doutor. Professor do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – USP – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

<sup>3</sup> Médica Pediatra, Pneumologista responsável pelo Ambulatório Multidisciplinar de Fibrose Cística do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – USP – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

<sup>4</sup> Psicóloga, responsável pelo Serviço de Psicologia do Ambulatório Multidisciplinar de Fibrose Cística do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – USP – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

<sup>5</sup> Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – USP – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

## INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é uma doença crônica, autossômica recessiva, de caráter hereditário, acometimento sistêmico, fisiopatologia intracelular e até o momento incurável <sup>(1)</sup>.

Sua incidência no Brasil, conforme dados do screening neonatal, é de 1: 8.500 nascidos vivos, aproximadamente <sup>(2)</sup>. Como existem atualmente 1.787 mutações cadastradas para a doença <sup>(3)</sup>, inúmeras apresentações clínicas são encontradas. O que ocorre então é que não há uma doença padrão, embora ela possa ser caracterizada pela tríade de acometimentos: glândulas sudoríparas, sistemas digestivo e respiratório <sup>(4)</sup>.

Contar para a família da criança o diagnóstico de uma doença crônica e incurável não é tarefa fácil e torna-se ainda mais complexa, quando essa doença é genética. Na literatura são comuns os relatos de que o momento do diagnóstico traz sentimentos de medo, culpa e raiva aos familiares desses pacientes <sup>(4)</sup>, porém faltam dados quando buscamos a experiência da criança em conhecer tal diagnóstico.

As crianças são, frequentemente, excluídas das explicações sobre sua condição de saúde, pois se considera que não possuem habilidades cognitivas e conhecimentos específicos para compreender tais explicações. Ocorre uma dificuldade no estabelecimento de relação e diálogo entre profissional de saúde e criança, buscando a proteção da criança de notícias desagradáveis, que possam perturbá-la emocionalmente <sup>(5)</sup>. Contraditoriamente, essas crianças são mantidas com os familiares no momento dessas conversas, escutando o que é dito e tirando suas próprias interpretações e conclusões sobre a sua doença e o tratamento.

Estudo anterior com crianças e adolescentes com FC evidenciou que a maioria deles possui um conhecimento equivocado sobre a doença, relacionando-a com outras doenças genéticas, como a Síndrome de Down, ou ainda, com os sinais e sintomas que apresentam. A consequência desse conhecimento equivocado é um enfrentamento não positivo à doença e o encobrimento da mesma nas relações sociais, que conjuntamente acabam por interferir no processo de socialização e na qualidade de vida desses pacientes <sup>(6)</sup>.

Outro estudo pesquisou o conhecimento sobre a causalidade da doença em crianças de 5 a 9 anos, internadas em uma enfermaria de pediatria de um hospital-escola do interior do Estado de São Paulo e trouxe como resultado que 24% das crianças não sabiam atribuir a causa à doença que apresentavam e 18% associaram-na a seus sinais e sintomas <sup>(5)</sup>.

Um estudo que buscou compreender o significado da saúde e da doença na visão de escolares, identificou que as crianças nessa faixa etária pensam na saúde e na doença como eventos separados e não como componentes de um processo. Além disso, vinculam suas definições de

doença com vivências anteriores e não com as definições multicausais e multifatoriais desta moléstia, sendo importante esse reconhecimento para promover a educação e orientação em saúde para essa população <sup>(7)</sup>.

### Lola tem uma coisa: a construção do livro

Este relato de experiência traz a construção do livro de história intitulado *Lola tinha uma coisa*. A idealização do livro baseou-se nos resultados disponibilizados na literatura, somados à vivência no Ambulatório Multidisciplinar de Fibrose Cística (AMFC) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Trata-se de um material instrucional que tem por objetivo auxiliar profissionais e familiares a contarem a respeito de sua doença a crianças menores de 5 anos.

O conhecimento das crianças com relação às doenças depende de uma série de fatores, dentre eles, a sua experiência com a doença, seu grau de escolaridade, a fase de desenvolvimento em que se encontra, classe social, cultura, natureza da doença, entre outros <sup>(8)</sup>. Considerando os aspectos do desenvolvimento cognitivo e da compreensão, buscamos construir um material destinado as crianças menores de 5 anos.

A escolha por crianças com menos de 5 anos ocorreu pelo grande número de pacientes com FC nessa faixa etária no serviço onde o estudo foi desenvolvido e pela queixa das mães por não saberem como contar para essas crianças sobre sua doença. Contribuiu também o fato de que é, nesse momento, com o início da escolarização que as crianças com FC passam a ter a percepção de que são diferentes de seus pares, que frequentam o médico mais vezes e assim passam a questionar sobre a doença <sup>(8)</sup>.

As fases do desenvolvimento que vão desde o final da primeira infância, até a segunda infância, são caracterizadas cognitiva e emocionalmente pela gradativa sofisticação no pensamento simbólico (compreendendo identidade, causa e efeito, capacidade de classificar e compreender números), além da capacidade de atribuir significados a palavras, números ou imagens. A atribuição de significados e a compreensão de símbolos são um importante avanço no desenvolvimento infantil, pois permite que a criança pense em objetos e em suas qualidades, sem que eles estejam presentes <sup>(9)</sup>.

Já nessa fase, a criança é capaz de atribuir a uma palavra desconhecida, como genética, um significado embora, muitas vezes, este, por falta de explicação e/ ou associação com o mundo conhecido, possa ser desconexo e confuso. Assim, torna-se importante esclarecer os conceitos, palavras, signos e significados que permeiam o mundo da saúde, da doença e do tratamento, para que sejam desenvolvidos conceitos e significados corretos para a criança que começa a se entender como portadora de FC.

Crianças na fase pré-operacional (2 a 7 anos) possuem a centração ou capacidade de centrar-se em uma coisa a cada vez e confundem aparência com realidade, além de terem o egocentrismo exacerbado <sup>(9)</sup>. Assim, buscou-se uma estratégia concretizada no livro que, ao mesmo tempo, tirasse o foco da criança de si, passando-o para outro indivíduo (Lola), que fosse de fácil acesso e que, com poucas interferências externas, centrado na personagem principal, se aproximasse mais da realidade vivida por essas crianças, facilitando a associação entre real e imaginário.

Construímos uma história ilustrada considerando que *“para que uma estória realmente prenda a atenção da criança, deve entretê-la e despertar sua curiosidade. Mas para enriquecer sua vida, deve estimular-lhe a imaginação: ajudá-la a desenvolver seu intelecto e a tornar claras suas emoções; estar harmonizada com suas ansiedades e aspirações; reconhecer plenamente suas dificuldades e, ao mesmo tempo, sugerir soluções para os problemas que a perturbam...”* <sup>(10)</sup>.

Além disso, optamos pelo uso de uma estratégia lúdica para a educação em saúde considerando o desenvolvimento infantil e evidências apontadas na literatura, de que tais estratégias promovem a aprendizagem e a mudança de conceitos e comportamentos infantis, refletindo em sua qualidade de vida <sup>(11)</sup>.

Consideramos, ainda, em concordância com outros autores, que a educação em saúde nas condições crônicas requer atitudes inovadoras e distintas daquelas centradas na adesão tradicionalmente realizadas. Assim, exige uma combinação de conhecimentos e estratégias que envolvam autoconhecimento, valores e necessidades que possibilitem ao paciente definir suas próprias metas, ou seja, possibilite seu empoderamento <sup>(12)</sup>.

Assim, a história *Lola tinha uma coisa* traz a história de uma menina que tem FC e começa a questionar sua mãe sobre a doença. Ao perguntar à mãe o que é FC, a mãe responde: “É uma coisa que você tem...”.

Apoiada nessa frase, Lola passa a imaginar a Fibrose Cística, como uma coisa, um bicho grande e peludo devido ao seu nome complicado. Assim, decide guardá-lo em seu armário, pois teme-o e, ao mesmo tempo, sabe que deve cuidar bem dele.

À medida que a mãe faz seus cuidados diários, fornecendo-lhe remédios, fisioterapia e inalações, Lola questiona-a sobre por que necessita de tudo aquilo e como a mãe sempre lhe responde sucintamente que é por causa da Fibrose Cística, ela passa a imaginar que precisa ficar forte para manter o bicho dentro do armário e que a fisioterapia e os aerossóis são necessários, pois a Fibrose Cística junta muito pó guardada.

Em uma consulta médica, Lola conhece outras crianças que também têm Fibrose Cística e resolve perguntar aos amigos onde suas Fibroses Císticas estão. Cada um responde associando a doença a uma parte do corpo mais acometida, como nariz, pulmões... e explicam que inicialmente também achavam que a Fibrose Cística era um bicho.

A enfermeira explica sobre a doença às crianças, como algo que elas nasceram, que não se pega e nem se passa e que deve ser cuidado, para que elas possam continuar crescendo e brincando, assim como os demais amigos.

Lola compreende que Fibrose Cística é o nome de uma doença e não um bicho. Ela se imagina forte e o bicho fica pequenininho, e ela guarda-o em seu bolso, metaforizando que o problema, o bicho, antes grande e desconhecido passa a ser algo menor e que ela pode enfrentar.

Na escola, ela conta a confusão para os amigos que acham muito engraçado! Eles também contam que têm outras doenças, com nomes diferentes, como asma, rinite, artrite... A história termina com todas as crianças com seus bichinhos no bolso, que só eles podiam ver e que a cada conhecimento novo sobre sua doença, o bicho ficava menor, até desaparecer completamente.

A estratégia de contação de história é uma importante ferramenta de comunicação na enfermagem pediátrica, à medida que facilita o diálogo e o relacionamento, amplia o processo diagnóstico e terapêutico e valoriza o processo de desenvolvimento da criança, dos familiares e da equipe de saúde <sup>(13)</sup>.

Também é reconhecido o potencial educacional da leitura de histórias infantis, e que estas servem de alimento para a alma, despertam a curiosidade e estimulam a busca por explicações. Além disso, possuem a capacidade de valorizar alternativas diferentes para vencer desafios <sup>(10)</sup>.

Utilizamos as orientações para a confecção de materiais educativos em saúde, incluindo a revisão da literatura, a adequação do conteúdo à população-alvo e a validação com profissionais *experts* da área <sup>(14)</sup>.

A construção do livro partiu de uma ideia inicial, complementada, adequada e assim, validada por uma equipe multidisciplinar em saúde, que pela união de saberes e experiências distintas permitiu a produção de um material adequado à faixa etária a que se destina, com aproximações às vivências reais e com o cuidado de desconstruir conceitos errôneos, fazendo emergir o conhecimento adequado e desmistificar a doença.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Consideramos este trabalho relevante para a população a que se destina tendo em vista a pequena visibilidade pública da doença, a dificuldade para sua compreensão decorrente da fisiopatologia complexa e acometimento sistêmico e o número pequeno de ações educativas e estudos com essa temática voltados especificamente às crianças.

Quando consideramos doenças crônicas infantis, maior ênfase tem se dado à prevenção de agravos e ao tratamento da doença propriamente dito e pouco se tem

investido em promoção da saúde, no sentido de estimular e potencializar o crescimento e desenvolvimento infantil, bem como a autonomia e o empoderamento da criança. Nesse sentido, a educação em saúde é uma ferramenta importante para a promoção à saúde, possibilitando o cuidado integral e o protagonismo infantil.

Este trabalho traz, ainda, a importância da articulação entre teoria e prática, a interdisciplinaridade e a criatividade como elementos essenciais para o planejamento e implementação de cuidados inovadores às condições crônicas, especialmente aquelas ocorridas na infância.

## REFERÊNCIAS

1. Davis PB. Cystic fibrosis since 1938. *Am J Respir Critic Care Med.* 2006; 173(5): 475-82.
2. Santos GP, Domingos MT, Wittig EO, Riedi CA, Rosário NA. Neonatal cystic fibrosis screening program in the state of Paraná: evaluation 30 months after implementation. *J Pediatr (Rio J).* 2005; 81(3): 240-4.
3. Cystic Fibrosis Mutation Database [Internet]. [updated 2011 Apr 25; cited 2010 Ago 9]. Available from: <http://www.genet.sickkids.on.ca>
4. Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Mello DF, Lima RAG. The diagnosis itinerary of Brazilian families of children with Cystic Fibrosis: Thinking about nursing care. *J Pediatr Nurs.* 2010. [Epub ahead of print]
5. Perosa GB, Gabarra LM. Explicações de crianças internadas sobre a causa das doenças: implicações para a comunicação profissional de saúde-paciente. *Interface Comun Saúde Educ.* 2004; 8 (14):135-47.
6. Pizzignacco T M, de Lima RAG. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: a support for nursing care. *Rev Latinoam Enferm.* 2006; 14(4):569-77.
7. Moreira PL, Dupas G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latinoam Enferm.* 2003; 11(6):757-62.
8. Anferson M. The school-age child with cystic fibrosis. *J Sch Health.* 1980; 50(1): 26-8.
9. Papalia DE, Olds SW. *Desenvolvimento humano.* Porto Alegre: Artes Médicas; 2000. 684p.
10. Bettelheim BA. *Psicanálise dos contos de fadas.* 16ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2002. 335p.
11. Coscrato G, Pina JC, de Mello DF. Utilização de atividades lúdicas na educação em saúde: uma revisão integrativa da literatura. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(2):257-63.
12. Feste C, Anderson RM. Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Educ Couns.* 1995; 26(1-3):139-44.
13. Ceribelli C, Nascimento LC, Pacífico SM, de Lima RAG. Reading mediation as a communication resource for hospitalized children: support for the humanization of nursing care. *Rev Latinoam Enferm.* 2009;17(1):81-7.
14. Echer, IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Latinoam Enferm.* 2005; 13(5): 754-7.