

# Crianças em tratamento de saúde.

Cuidados e estímulos. O que os pais precisam saber



Eluane Sanchez

# Crianças em tratamento de saúde.

Cuidados e estímulos. O que os pais precisam saber

1ª Edição

São Carlos / SP

**Editora De Castro**

2022

Copyright © 2022 de Eluane Mirian Santos Sanchez.

**Editora De Castro**

**Editor:** Carlos Henrique C. Gonçalves.

**Projeto gráfico:** Carlos Henrique C. Gonçalves.

**Capa:** Carlos Henrique C. Gonçalves.

**Ilustração para capa:** Águeda Horn / aguih@hotmail.com.

**Preparação e revisão de textos/normalizações (ABNT):**  
Editora De Castro e autores.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
Lumos Assessoria Editorial  
Biblioteca: Priscila Pena Machado CRB-7/6971

S211 Sanchez, Eluane.  
Crianças em tratamento de saúde : cuidados e estímulos  
: o que os pais precisam saber [recurso eletrônico] /  
Eluane Sanchez. — 1. ed. — São Carlos : De Castro, 2022.  
Dados eletrônicos (pdf).  
  
Inclui bibliografia.  
ISBN 978-65-5854-891-1  
  
1. Crianças - Cuidado e tratamento. 2. Cuidados  
primários (Medicina). 3. Crianças - Desenvolvimento.  
I. Título.  
  
CDD22: 649.1

Todos os direitos desta edição foram reservados a Eluane Mirian Santos Sanchez. A reprodução não autorizada desta publicação, no todo ou em parte, constitui violação dos direitos autorais (Lei nº 9.610/1998).

**Editora De Castro**

contato@editoradecastro.com.br  
editoradecastro.com.br



Para todas as incríveis crianças em tratamento de saúde com as quais aprendo sempre sobre superação e resiliência.



## Agradecimentos

Meus agradecimentos à minha família: Daniel, meu esposo, que sempre me apoia para que minhas ideias aconteçam; aos meus filhos, Rafael e Beatriz, pela paciência com a minha ausência nos momentos de escrita deste livro. Aos agentes editoriais, Laura Bacellar e Arnaldo Davi, por acreditarem que minha escrita poderia ajudar outras pessoas. Aos meus colegas de escrita, Fernando Adas, Regina Lescura, Rosinéia Martins, Jeceli e Antônio, pelas trocas de ideias acerca do trabalho de escrever para um público tão especial como os pais das crianças em tratamento de saúde. À editora Valéria, pela bela revisão deste texto. A Carlos Gonçalves, da Editora de Castro, pela dedicação em todo o processo de edição deste livro, inclusive ao buscar a parceria com a Águeda Horn, a quem agradeço pela bela capa que compõe a obra. A todos que me ajudaram nesta realização, meus sinceros agradecimentos.





# Sumário

<b>Apresentação</b> .....	11
<b>Capítulo 1</b>	
<b>As mil recomendações médicas</b> .....	13
<b>Capítulo 2</b>	
<b>Nem parece que tá doente! Este menino não para!</b> .....	37
<b>Capítulo 3</b>	
<b>Não posso descuidar nem um minuto!</b> .....	71
<b>Capítulo 4</b>	
<b>Deixa comigo!</b> .....	87
<b>Capítulo 5</b>	
<b>O direito à vida bem vivida</b> .....	97
<b>Capítulo 6</b>	
<b>Aprendendo com a vida</b> .....	105
<b>Sobre a autora</b> .....	111



# Apresentação

Este livro foi escrito para os pais de crianças em tratamento de saúde em hospitais e clínicas de saúde devido a situações que exigem maior tempo de cuidados (como as doenças associadas ou não com alguma síndrome, transtorno ou deficiência). Ele traz questões importantes que vocês, pais e demais cuidadores, precisam saber para, assim, realizar o trabalho com essas crianças em situação especial de vida.

Sabemos que falar de cuidados com crianças em tratamento de saúde é um assunto que, muitas vezes, nos provoca tristeza, pois não desejamos que elas passem por essa situação. Uma série de problemas pode aparecer no meio familiar devido a um tratamento de saúde de um dos filhos. A complexidade de um tratamento de saúde na infância pode gerar problemas que envolvem os pais, a criança, os demais filhos e a vida familiar como um todo.

Em meio às emoções, ao cansaço e ao turbilhão de coisas para fazer, situações para administrar e decisões a tomar, os pais podem estar negando alguma questão importante do tratamento ou do desenvolvimento infantil do seu filho. Vamos falar sobre um dos maiores erros nesta questão, que é deixar de estimular o desenvolvimento infantil devido ao rigor do tratamento de saúde. Crianças não deixam de ser crianças porque se tornaram pacientes. O processo de obtenção da saúde acompanha o desenvolvimento infantil e suas atividades: aprendizado, socialização e lazer são algumas delas.

Esta obra propõe uma reflexão sobre como cuidar de crianças em tratamento de saúde. Ela convida pais e demais cuidadores a buscarem por estratégias que enfrentem toda a complexidade que acompanha um tratamento desse tipo. E instiga a procurarem por cuidados com a vida pessoal do cuidador, dos demais filhos e com tantos outros afazeres da vida, sem prejudicar os cuidados com o tratamento de saúde dos seus filhos.

Para isso, vocês, pai e mãe, precisam entender que o cuidado com o seu filho está relacionado à organização de uma rede de apoio, em dialogar com a equipe de profissionais da saúde e da educação do seu filho, bem como em buscar garantir os direitos da infância. Tudo isso sem esquecer dos cuidados com vocês mesmos, ou seja, com os próprios cuidadores, o que deve ser uma tarefa para aqueles que receberam esse propósito na vida. Vocês verão que, para além de viver, procurar viver bem é o que recomendam todos os profissionais envolvidos com o cuidado à criança.

Há 15 anos eu trabalho com atendimento pedagógico especializado para crianças em tratamento de saúde em hospital. Meu trabalho diário no hospital consiste em convidar as crianças que estão em tratamento de saúde

a participarem de uma atividade escolar, proporcionando-as um momento para exercitarem sua expressão e modos de agir e pensar nas diversas áreas do conhecimento: linguagem, matemática, artes, entre outras. Junto a essa atividade, outra parte do meu trabalho é conversar com os pais sobre as questões relacionadas à aprendizagem dessas crianças. É um trabalho envolvente, pois os pais ficam admirados em ver o quanto seus filhos são capazes, mesmo estando em tratamento de saúde. Crianças são extremamente resilientes, por isso, estando em atividade, aprendem a viver na infância.

Ao longo desses 15 como professora da pedagogia hospitalar, percebi que meus parceiros de trabalho eram os pais dessas crianças, visto que o interesse era o mesmo, pois, pais e professores são, em essência, educadores. Em certa época, trabalhávamos em parceria – professores, psicólogos, médicos, serviço social, enfermeiros e nutricionistas –, realizando rodas de conversa com os pais das crianças em tratamento de saúde na nefrologia. Essas rodas tinham o objetivo de ajudar aos pais a passarem pelo processo de se tornarem cuidadores de seus filhos em situação especial de vida, ou seja, em tratamento de saúde. De modo geral, profissionais que trabalham com crianças têm uma simples mensagem a passar para os pais: vocês precisam se organizar para participar dos cuidados dos seus filhos!

Meu desejo é que este livro seja mais uma forma de dar continuidade às conversas com os principais educadores das crianças, os pais, já que passam a assumir também a função de cuidadores no tratamento de saúde de seus filhos.

Espero que minha experiência possa ajudar a vocês cuidadores a encontrarem caminhos para pensar em como a infância dos seus filhos pode também ser ativa e feliz, ainda que em meio ao desgaste físico e emocional que um tratamento de saúde pode causar. Anseio também em poder ajudá-los a construírem formas de estarem bem em família neste momento.

Nos capítulos a seguir, vocês perceberão que será necessário se aventurar nas descobertas sobre a singularidade dos seus filhos; praticar o autocuidado para então gerenciar a sua vida e a dos seus filhos; e compreender quais são os direitos das crianças nesta situação especial de vida, bem como entender que o processo de negação, ação e aceitação são comuns e podem acontecer com todos os cuidadores.

Esta leitura irá estimulá-los a organizarem a sua rotina para que possam assegurar que as crianças, mesmo com toda a adversidade do tratamento, se desenvolvam em um ambiente estimulante.

Minha tarefa neste livro será guiar vocês, pais de crianças em tratamento de saúde, na compreensão de como a educação e a saúde caminham juntas na infância. Vocês irão refletir sobre quais cuidados deverão aprender para, assim, estimularem as habilidades das crianças. E quais cuidados serão importantes para que certo bem-estar em família possa ocorrer.

# Capítulo 1

## As mil recomendações médicas

### Seguindo as prescrições

*Naquele dia, Ângela saiu do consultório chorando. Havia algumas horas, Ângela e o pequeno Arthur, de cinco anos, chegaram ao consultório da Dr<sup>a</sup> Vitória e, após a recepção, foram atendidos pela Ana, a responsável pelo serviço social. Ângela veio de outra cidade em busca de tratamento para o filho. Ele já fora diagnosticado com uma doença renal e a equipe de saúde estava avaliando qual seria o melhor tratamento. Já no consultório, a Dr<sup>a</sup> Vitória tinha boas e más notícias: a boa era que havia tratamento para o caso; a má é que a vida familiar teria de mudar muito para se adequar à terapia de hemodiálise. Com um misto de esperança e medo, Ângela caminhava pela praça segurando Arthur pelas mãos e apenas uma ideia lhe vinha à cabeça: preciso me organizar para ajudar meu filho!*

São inúmeros os tratamentos de saúde que podem vir a ocorrer na infância. Este é um período em que o corpo biológico ainda está em formação e muitas mudanças ainda acontecerão devido ao desenvolvimento infantil. Contudo, crianças em tratamento de saúde atravessam essa fase da vida por um caminho onde as questões, comuns a todas as crianças, e as relacionadas à sua condição de saúde estarão juntas lado a lado. Este livro é para você, pai ou mãe, que estão cuidando do seu filho em tratamento de saúde devido a algum tipo de doença associado ou não a algum transtorno, síndrome ou deficiência. Algumas destas condições demandam de mais tempo para o tratamento do que outras, porém é certo afirmar que todas dão aos pais muito trabalho, tanto físico quanto emocional. Independentemente do tempo em que você e sua família estiverem envolvidos com este tratamento pelo qual seu filho está passando, tenham consciência de que a infância é uma fase da vida que precisa ser respeitada com as particularidades do desenvolvimento.

*Eu estou exausta, mas feliz, pois, agora, Matheus não sente mais aquela dor...*

Seu filho tem um diagnóstico concluído? Ele está em fase de exames? Os médicos estão, por enquanto, tratando os sintomas? Ele está com alguma doença crônica? O tratamento é devido à alguma deficiência? O processo terapêutico está ligado à alguma síndrome? Trata-se de um transtorno?

Nesse caminho chamado infância com cuidados por motivo de tratamento de saúde, você, seu filho e sua família passarão por vários agentes de cuidados, e o primeiro deles é o médico.

*Não tenho nem palavras para agradecer o que o Dr. Júlio fez por minha filha até agora... disse Nadir.*

Olhando para a história, os médicos são profissionais que, já na Grécia Antiga, trabalhavam atendendo aqueles que estavam com alguma desordem orgânica. A medicina é, então, uma das mais antigas profissões e, em todos os tempos da história, sempre houve a preocupação de que um médico morasse na comunidade em questão. Em meio à atualidade, é importante ressaltar que os profissionais da área da saúde trabalham em prol da vida e do bem-estar de todos. Há um ditado que diz que “consulta nunca é demais”. Isto é uma verdade, pois, somente nos tempos atuais, passamos a compreender a importância de aprender a cuidar da nossa saúde. Em outros tempos, somente íamos à uma consulta médica para reverter um mal já instalado em nosso corpo. Estamos na era do cuidado com a saúde, da prevenção de doenças e do diálogo entre família, profissionais da saúde e sociedade.

Os hospitais do jeito que conhecemos atualmente é uma criação que ocorreu com o crescimento das grandes cidades. Construídos para que as pessoas possam ter acesso às consultas, terapias, clínicas entre outros serviços de saúde sem precisar se deslocar de um lugar para o outro na cidade, os hospitais são centros de tratamento de saúde. No entanto, é comum ver pessoas que não se sentem bem ao estarem em um hospital. Sempre que uma família passa a necessitar do atendimento de saúde em um hospital ou ainda uma grande clínica de saúde, é possível que um dos familiares tenha mais resistência em ficar lá. É comum o sentimento de que o hospital é um lugar “frio e triste”, ou ainda, “se sentir mal”, pois “as pessoas sofrem lá dentro”. Ao longo da minha experiência, observei que muitos pais de crianças atendidas por mim também tinham este sentimento de que o hospital é um lugar onde “somos obrigados a ficar até que as coisas melhorem”. Essa forma de pensar, de certo modo, é verdadeira. Quando solicitamos o serviço de um médico, passamos da condição de saber o que fazer para deixar que ele nos diga o que fazer. De certo modo, para a nossa