

ARTIGO DE PESQUISA

AUTONOMIA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA: ESTE DIREITO É RESPEITADO?

*Karina H. Ueno¹**Myriam A. M. Pettengill²***Resumo**

Durante a hospitalização, a criança é submetida a inúmeros procedimentos e, em algumas situações, não lhe é dada oportunidade para participar das decisões. Questionamos como a criança sente, pensa e reage quando lhe é imposto um tratamento. Objetivo: compreender a experiência de autonomia da criança hospitalizada durante a realização de procedimentos terapêuticos. Metodologia: estudo exploratório, descritivo, utilizando Análise Qualitativa de Conteúdo. Os dados foram obtidos por meio de observação e entrevista semi-estruturada com nove crianças em um hospital público de ensino em São Paulo. Resultados: a análise permitiu compreender que a criança vivencia diferentes experiências durante a hospitalização, mas seu direito de autonomia é pouco contemplado, o que a faz sentir-se impotente. Concluindo, é necessário reforçar o compromisso ético de todos os envolvidos no cuidado à criança hospitalizada, de maneira que a hospitalização possa se tornar uma experiência menos traumática e que possibilite seu pleno desenvolvimento.

Descritores: Autonomia pessoal – criança – hospitalização – direito.

Abstract**CHILDREN'S AUTONOMY DURING HOSPITALIZATION: IS THIS RIGHT RESPECTED?**

Background: Children are submitted to various procedures during hospitalization and in some situations, they are not allowed to take part on them. Aim: to understand children's experience of autonomy during therapeutic procedures. Method: It was conducted in a public teaching hospital in São Paulo. Data were carried out by observation and semi-structured interviews with nine children. Results: the qualitative content analysis allowed the comprehension of children's experience of autonomy, revealing that the right of autonomy is poorly contemplated, so they fell powerless and vulnerable. Conclusion: It is important to reinforce the ethical commitment of all the professionals involved in care of hospitalized children, so the hospitalization can turn to a less traumatic experience and allow their whole development.

Key words: Personal autonomy – child – hospitalization – rights.

¹ Enfermeira.

² Profª Adj. Disciplina de Enfermagem Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo.

Resumen

AUTONOMÍA DEL NIÑO HOSPITALIZADO: ¿ES ESTE DERECHO RESPETADO?

Durante la hospitalización, el niño es sometido a innumerables procedimientos y, en algunas situaciones, él no participa de las tomas de decisiones. Se cuestiona como el niño siente, piensa y reacciona cuando a él es impuesto un tratamiento. Objetivo: comprender la experiencia de autonomía del niño hospitalizado durante la realización de procedimientos terapéuticos. Metodología: Estudio exploratorio, descriptivo, usando análisis cualitativo de contenido. Los datos fueron obtenidos por medio de observación y entrevista semi-estructurada con nueve niños en un hospital público de enseñanza del municipio de São Paulo – Brasil. Resultados: El análisis permitió la comprensión de que el niño vive diferentes experiencias durante la hospitalización, pero su derecho de autonomía no es considerado, haciéndolo sentirse impotente. Concluyendo, es necesario reforzar el compromiso ético de todos los implicados en el cuidar al niño hospitalizado, de manera que la hospitalización pueda convertirse en una experiencia menos traumática y que permita su pleno desenvolvimiento.

Descriptores: Autonomía personal – niño – hospitalización – derecho.

INTRODUÇÃO

O princípio da autonomia se refere à capacidade das pessoas na tomada de decisões a respeito de seu próprio futuro. Isto sugere que este seja o mais fundamental dos princípios morais relacionados ao indivíduo e à sociedade (LOWDEN, 2002).

Quando se trabalha com jovens e crianças, estes não têm sua autonomia totalmente formada. As pessoas que lidam com eles, porém, podem auxiliá-los no desenvolvimento da autonomia, desde que lhes seja dada oportunidade (LOWDEN, 2002).

As crianças hospitalizadas sentem-se vulneráveis, pois dependem dos adultos para sua sobrevivência e têm pouco controle sobre sua vida. Quando se toma decisão pela criança, ela pode se sentir desamparada e deprimida. O fato de ter pouco conhecimento sobre suas condições de saúde ou até mesmo não ter nenhum conhecimento dificulta sua compreensão e seu envolvimento com o tratamento. Durante a hospitalização, ao se sentir ouvida, compreendida e levada em consideração, pode confiar melhor nos adultos dos quais depende. Isto a faz perceber que os outros se preocupam com seu bem-estar (SIMONTON, 1990; MARRACH e KAHNLE, 2003).

Tanto a Resolução nº 41, de 1995, do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente/CONANDA, quanto o Estatuto da Criança

e do Adolescente/ECA (Brasil, 1990), art 17º e 18º, asseguram os direitos da criança, com ênfase no dever de todos em zelar pela dignidade dela e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante ou constrangedor.

A base das leis e resoluções que garantem o princípio de respeito ao paciente vem sendo incorporada na área médica há alguns séculos, aproximadamente há 2500 anos, com o termo *primum non nocere* atribuído a Hipócrates. Esta frase já era uma afirmativa que refletia a importância de se respeitar a autonomia do ser humano como prioridade maior. Quando se trata de crianças e adolescentes, é necessário que se pontue as competências nas diferentes idades, sem deixar que atitudes paternalistas e superprotetoras interfiram no seu desenvolvimento (LEONE, 1988).

Na literatura internacional tem sido questionada a ética e a moral envolvendo a tomada de decisão de crianças em relação ao consentimento para tratamentos e procedimentos de saúde (BRICHER, 2000; CARNEVALE, 2004). Um estudo desenvolvido em um hospital pediátrico, na Inglaterra, revela que, apesar da evolução no processo de participação de crianças durante sua hospitalização, muitas vezes elas não são ouvidas plenamente. As crianças expressavam que gostariam de poder participar mais ativamente nas decisões que lhes diziam respeito (ODIGWE, 2004).

Porém, ainda são poucos os estudos na área de enfermagem, tanto na literatura internacional quanto nacional, com o foco nas questões envolvendo a autonomia da criança hospitalizada e, em menor número, na perspectiva da própria criança.

Muitas vezes as crianças hospitalizadas não têm a oportunidade para fazer escolhas perante os procedimentos a que são submetidas. Os seus sentimentos são geralmente ignorados, assim como suas aflições e dúvidas pela situação estranha que estão vivenciando. Questionamos como a criança se sente quando lhe impõem um tratamento sem que lhe seja explicado sobre sua necessidade. Será que se ela tivesse a oportunidade de participar do tratamento poderia ter uma melhor aceitação?

Tendo em vista essas indagações, nosso objetivo neste estudo foi compreender a experiência de autonomia da criança hospitalizada, durante a realização de procedimentos terapêuticos.

CAMINHO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, utilizando Análise Qualitativa de Conteúdo para compreender a situação da autonomia da criança hospitalizada, durante a realização de procedimentos terapêuticos, na perspectiva da criança (MAYAN, 2001).

A pesquisa qualitativa é a que melhor se aplica, pois permite compreender a experiência da pessoa em sua perspectiva.

O estudo foi realizado em duas unidades de internação pediátrica de um hospital público de ensino do município de São Paulo, que atende população de baixo nível socioeconômico. Os participantes do estudo foram nove crianças internadas, com intercorrências clínicas, agudas ou crônicas.

A coleta de dados foi realizada após a aprovação do projeto de pesquisa pela Comissão de Ética da Instituição, respeitando as normas, segundo a lei 196/96 (nº1195/04), e a autorização da diretoria de enfermagem do hospital.

Foram realizadas observações de situações vivenciadas por crianças na interação com profissionais da equipe de enfermagem durante a realização de procedimentos como punção venosa, administração de

medicamentos, troca de fixação de cateteres, entre outros. E entrevista semi-estruturada, individual, com nove crianças hospitalizadas, de oito a 15 anos de idade, em que buscamos explorar aspectos de interação da equipe de enfermagem com a criança, a fim de complementar e contextualizar o fato observado e resgatar a percepção da criança. Procuramos identificar quais opiniões e desejos das crianças são levados em consideração, como estes deveriam ser respeitados ou de que forma poderia ser expresso pela criança.

Todos os sujeitos e seus responsáveis foram esclarecidos a respeito do objetivo da pesquisa, das estratégias de coleta de dados e da garantia de anonimato e sigilo. Cada criança foi convidada a participar da entrevista e, após seu consentimento verbal, foi solicitado ao responsável que assinasse o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para guiar a entrevista semi-estruturada, utilizamos a pergunta norteadora: *Como você se sentiu quando a enfermeira realizou o procedimento? Você teve vontade de dizer ou fazer algo?*

Os dados coletados foram analisados seguindo os passos da Análise Qualitativa de Conteúdo (MAYAN, 2001). Trata-se de um processo de identificação, codificação e categorização dos padrões primários nos dados.

Em um primeiro momento, todas as entrevistas foram transcritas integralmente pelo pesquisador. Em seguida, foi realizada leitura e releitura dos dados, sendo classificados em unidades de significados, explicitando aspectos mais elucidativos das percepções. Após, as unidades de significados foram agrupadas em categorias, conforme a semelhança do conteúdo, sendo sintetizadas em unidades de significados ampliadas, que foram comparadas em similaridades e divergências formando os subtemas e os temas do estudo. Os dados de observação complementaram a construção dos subtemas e temas.

RESULTADOS

A análise qualitativa dos dados permitiu compreender a experiência da criança, em relação a sua participação nas tomadas de decisão referentes aos procedimentos a que é submetida, durante a internação hospitalar.

Os temas centrais que emergiram do estudo foram **sentindo-se pequena** e **sentindo-se fortalecida**, que explicam a experiência da criança durante a realização de procedimentos terapêuticos.

A criança quando hospitalizada precisa ter um rumo ou direção que a ajude compreender as situações às quais está sendo exposta, para poder participar das tomadas de decisão que lhe dizem respeito, principalmente aquelas relacionadas ao seu corpo, em razão dos procedimentos a que tem de ser submetida, como as punções, os cateterismos, entre outros.

Quando a criança é atendida nessa necessidade, por meio de explicações e informações adequadas, com suporte da família e podendo participar dos procedimentos, ela se percebe tendo oportunidade de compartilhar decisões, sendo ouvida. Como consequência, sente-se fortalecida na situação.

Porém, caso não seja atendida em sua demanda, a criança se percebe não sendo considerada, não recebendo explicações nem informações, tendo de se submeter ao desconhecido. Assim, a criança sente-se pequena e oprimida.

A seguir, apresentamos cada subtema e as unidades de significado que os compõem, a fim de permitir uma compreensão do significado da experiência de autonomia da criança hospitalizada.

PRECISANDO DE UMA DIREÇÃO

A hospitalização é um momento de crise na vida da criança. O fato de estar doente, muitas vezes sentindo dor e mal-estar, a torna fragilizada, temendo o que irá vivenciar nesse ambiente. Dependendo de suas vivências anteriores com doença e hospitalização, poderá se sentir amedrontada, em menor ou maior grau. Daí apresentar a necessidade de ter uma direção, isto é, um rumo que a ajude a compreender o que está vivenciando. Ela verbaliza que quer saber com antecedência o que irá lhe acontecer, como e quando. As categorias que compõem esse subtema são: *desejando participar do procedimento, pedindo explicação sobre os procedimentos, solicitando alguém significativo ao seu lado*.

A criança *deseja participar do procedimento*, questionando sobre o que está acontecendo ao seu redor,

sobre os medicamentos e tratamentos a que é submetida. Acredita que, se fosse esclarecido o que será realizado, poderia se sentir melhor, com menos temor e aflição em relação ao que vai acontecer.

Durante a hospitalização, a criança quer *explicação sobre os procedimentos*. Ela quer saber o que vai acontecer, se vai ser dolorido ou não, quando será realizado, como e o quê será feito durante o procedimento para que possa se preparar para enfrentar a situação. Também questiona sobre os medicamentos administrados e a patologia..

“Quando alguém vem colher sangue, alguns explicam pra que serve e quanto de sangue vão tirar; outros não. Eu sentiria melhor se sempre me explicassem os exames que faço, sentiria menos preocupada. Pois quando não me explicam, fico preocupada com o que será feito. Me incomoda!” J - 15anos

“Pergunto pra todo mundo para que servem os remédios que tomo” L - 11anos.

“Quando saio do quarto, me disseram que tenho que usar a máscara. Eu uso, mas é muito ruim. Gostaria de saber o que está acontecendo, porque tenho que usar a máscara e até quando.” G - 13anos

Revela, ainda, que tem a necessidade de se sentir protegida para se submeter a um procedimento. Essa proteção vem de alguém significativo, alguém em que ela confia e quer ter ao seu lado nesse momento difícil. *Solicitando alguém significativo ao seu lado* significa que a criança precisa contar com a presença de uma pessoa que lhe dê apoio, sendo preservada em sua intimidade, poupando-a de maior exposição.

“Quando tem que pegar alguma veia, quero que minha mãe esteja do meu lado...” C - 13anos.

NÃO SENDO CONSIDERADA

Quando a demanda por uma direção não é atendida, com a criança *não recebendo explicações, não sendo informada sobre o planejamento e não tendo oportunidade para fazer escolhas*, sente-se *não sendo considerada*.

Não recebendo explicações dos profissionais é percebido pela criança quando um procedimento é realizado sem que lhe seja comunicado a razão do mesmo,

como, por exemplo, a coleta de sangue, a troca de um acesso venoso ou a administração de um medicamento. Na maioria das vezes não sabe por que tem de tomar determinado medicamento, muito menos os efeitos que acarretam em seu organismo. Fica completamente alienada do que está acontecendo com o seu corpo. Percebe que muitos profissionais se direcionam somente aos seus pais, deixando de explicar-lhe o que está ocorrendo. Outros se dirigem a elas, porém, não perguntam se está compreendendo ou não. Tudo isso gera incertezas, inseguranças e preocupações.

“A enfermeira avisou que ia me transferir para o outro quarto, no isolamento. Eu fui, mas não sabia o porquê, ninguém explicou nada e eu gostaria de saber por que”. G – 11 anos

Quando experiência essa situação não tendo uma direção, a criança fica perdida, não sabe a que horas vão realizar um procedimento, pois *não é informada sobre o planejamento* das ações. Isso a deixa ansiosa, esperando sempre pelo pior. Algumas crianças sabem apenas o horário aproximado da medicação e a cor ou o sabor dos mesmos. Quando alguém da equipe se aproxima, permanece em estado de alerta máximo, pois considera que a qualquer momento poderão vir realizar alguma coisa ruim, como uma injeção, daí permanecer sempre assustada e temerosa, não confiando em ninguém. Quando tem de se submeter a um procedimento, fica imaginando o que está acontecendo, o que gera ansiedade e angústia.

“Antes (o cateter periférico) tava neste braço, agora colaram aqui na mão. Só mudaram de lugar, mas não sei por que me furaram de novo!” A – 12 anos.

Não tendo escolhas significa que em muitas situações vivenciadas a criança não tem a oportunidade de participar, sendo obrigada a submeter-se ao mesmo. Suas opiniões não são consideradas pela equipe, que nem sequer escuta o porquê da criança não aceitar determinado procedimento.

A – 12 anos, estava com um cateter venoso periférico na mão e iria tomar banho. Ela pediu à técnica de enfermagem um plástico para não molhar a fixação do cateter. A técnica de enfermagem não quis proteger com o plástico, pois “molha do mesmo jeito”. Disse à criança para tomar o banho, tomando cuidado para não molhar a fixação. (Nota de observação)

COMPARTILHANDO DECISÕES

A criança que é atendida em sua demanda por uma direção, *sendo ouvida, recebendo explicações, podendo fazer escolhas e tendo a participação da família* se percebe compartilhando decisões.

Sendo ouvida significa que a criança sente-se acolhida pelos profissionais quando percebe que estes se importam com suas opiniões. Percebe que os profissionais se interessam sobre suas necessidades, pois perguntam o que está sentindo e atendem aos seus pedidos, sempre que possível.

Quando tem conhecimento sobre os procedimentos porque foi recebendo explicações sobre os mesmos, numa linguagem de fácil entendimento, de acordo com sua maturidade, como exames, medicações, durante o processo de hospitalização, sente-se sendo considerada, podendo compartilhar das decisões.

Outro aspecto importante é a possibilidade que a criança tem de *ir podendo fazer escolhas*, pequenas, porém importantes, pois lhe dão um certo poder e autonomia. A escolha do horário de banho, das medicações, como também o local que prefere que seja puncionado o acesso venoso a faz se perceber sendo considerada.

A auxiliar de enfermagem precisava coletar sangue da criança. Entrando no quarto, ela a cumprimentou e informou que iria coletar sangue. A criança aceitou e a auxiliar perguntou onde poderia puncionar. A criança estendeu o braço e ficou observando. Acabado o procedimento, a auxiliar de enfermagem agradeceu a colaboração da criança. (Nota de observação M – 11 anos.)

A participação da família nos cuidados é compreendida pela criança como fundamental, pois é o seu canal de comunicação com os profissionais. Quando a criança percebe que alguns profissionais se direcionam ao membro da família presente fornecendo maior detalhamento e explicações sobre o que está acontecendo, sente-se de certa forma contemplada, pois, *tendo participação da família*, torna-a ciente de que terá acesso à informação a qualquer tempo e que poderão decidir juntos, ela e a família.

“Avisaram para minha mãe que precisaria colocar o dreno... minha mãe me disse para que seria” A – 12 anos.

A vivência desse processo pode gerar conseqüências tais como: *sentindo-se pequena*, quando a criança não é atendida em sua demanda por uma direção, não sendo considerada, o que a faz ter impressões negativas sobre a internação, com medo, pois não sabe o que vai acontecer durante a realização dos procedimentos. Dessa forma, a hospitalização pode se transformar em uma experiência aterrorizante e traumatizante, e caso seja necessário se submeter a um determinado procedimento novamente, a criança poderá trazer esse significado negativo e intensificar seu sofrimento.

Quando vieram furar a veia, ninguém falou nada, só perguntou que lado poderia colocar. Aí furaram, senti medo, senti dor. Fiquei quieta, com medo G – 13anos.

Porém, a criança pode vivenciar essa experiência e sentir-se fortalecida, confiante, participante de seu processo de hospitalização. Isso ocorre quando é atendida em sua demanda por uma direção, quando lhe são fornecidos os elementos que a ajudam a compreender a situação, isto é: explicação, informação, acolhimento, confiança que a faz sentir-se compartilhando das decisões que lhe dizem respeito.

DISCUSSÃO

Um aspecto que vem sendo ressaltado na literatura e observados se refere ao sentimento de vulnerabilidade da criança diante da doença e hospitalização, pois não é totalmente capaz de compreender o que está acontecendo com ela (BRICHER, 2000; CARNEVALE, 2004; RIBEIRO, 1999). Desta maneira, é considerada incapaz para tomar decisões, principalmente em relação a sua saúde.

Ao se perceber tendo pouco poder, a criança se sente pequena e impotente, tendo de se submeter às situações desconhecidas, nas quais nem sempre há diálogo. Quando a criança reage a essa situação, não aceitando os procedimentos, gritando e tentando fugir, os profissionais acabam utilizando a força física para restringi-la e realizar o procedimento de qualquer maneira (BRICHER, 2000; CARNEVALE, 2004).

Neste estudo, a criança revelou que quer ser ouvida e contemplada em seu direito de participar, em algum grau, dos processos de tomadas de decisão que lhe dizem

respeito. Aspecto reforçado por diversos estudiosos sobre essa temática sugerindo, inclusive, que a equipe pergunte à criança sua opinião e desejos relacionados ao seu tratamento, explicando os procedimentos, deixando que participe do planejamento (BRICHER, 2000; BROOK, 2005; TERRY E CAMPBELL, 2001; HERMEREN, 2000; BORDIN e CORREA, 1990; BRÊTAS *et al*, 2002; HALLSTROM e ELANDER, 2004). Todas as crianças podem participar de algumas decisões, a partir do seu nível de maturidade e da sua capacidade para tomar decisões (SIMONTON, 1990).

A hospitalização altera a vida da criança e de sua família, gerando ansiedade, podendo se constituir em uma experiência bastante desagradável (BRICHER, 2000; BROOK, 2005; TERRY E CAMPBELL, 2001; HERMEREN, 2000; BORDIN e CORREA, 1990; BRÊTAS *et al*, 2002; HALLSTROM E ELANDER, 2004). Essa vivência pode levar a um amadurecimento e acelerar o desenvolvimento psíquico ou resultar em prejuízo do desenvolvimento físico e mental. Cabe aos profissionais favorecer a participação da criança, principalmente a equipe de enfermagem que trabalha numa relação muito próxima com a criança e a família.

Quando a criança é inserida no processo de hospitalização, participando nas tomadas de decisões, sendo ouvida e recebendo explicações sobre os procedimentos, sente-se mais forte e valorizada, e como conseqüência apresenta sentimentos positivos. Tudo isso pode auxiliá-la em seu desenvolvimento, instigando sua capacidade de questionamento, além de favorecer a plena formação de sua autonomia. Levar a criança a participar nas tomadas de decisões pode ser um passo para o seu desenvolvimento como pessoa (TERRY E CAMPELL, 2001; HERMEREN *et al*, 2000).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo nos ajudou a ampliar a compreensão acerca da percepção da criança sobre sua participação nos cuidados realizados pelos profissionais, durante a hospitalização.

A criança identifica os elementos que a ajudam no processo de hospitalização e esclarece com bastante propriedade como gostaria de ser cuidada. Revela que nem sempre se sente compreendida e atendida em seus

direitos, como o de participar dos processos de decisão referentes aos cuidados com seu corpo.

É preciso que os profissionais reflitam sobre o cuidado que vêm oferecendo, de maneira que modifiquem as

práticas inadequadas de cuidado, reforçando o compromisso do enfermeiro de contemplar os princípios éticos do cuidado, a fim de possibilitar o pleno desenvolvimento da criança.

REFERÊNCIAS

BORDIN, I. A. S.; CORREA, M. C. M. R. Ansiedade da criança hospitalizada: ausência ou dificuldade a relação equipe-paciente? **Rev. Paul. Pediatr.**, v. 8, n. 29, p. 67-70. 1990.

BRASIL. **Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990.** Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

BRÊTAS JRS et al. Contribuições para o cuidado emocional à criança hospitalizada. **Acta Paul. Enf.**, v. 15, n. 4, p. 87-9. 2002.

BRICHER, G. Children in hospital: issues of power and vulnerability. **Pediatric Nurs**, v. 26, n. 3, p. 277-282. 2000.

BROOK, G. D. Challenges and outcomes of working from a rights based perspective. **Arch. Dis. Child.**, v. 90, n. 2, p. 176-178. 2005.

CARNEVALE, A. F. Listening authentically to youthful voices: a conception of the moral agency of children. In: STORCH, J. L.; RODNEY, P.; STARZOMSKI, R. **Toward a moral horizon: nursing ethics for leadership and practice.** 5.ed. Toronto: Pearson prentice Hall, 2004. Chap 19, p. 396-413.

CONSELHO NACIONAL DA DEFESA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE – CONANDA, res.n.º41 de 17 de outubro de 1995. **Sociedade Brasileira de Pediatria.** [online]. [citado em 02-08-2004]. Disponível em: URL: www.sbp.com.br/educação/show.html

HALLSTRÖM, I.; ELANDER, G. Decision making during hospitalization: parent's and children's involvement. **J. Clin. Nurs**, v. 13, p. 367-375. 2004.

HÉRMEREN, G. et al. Children's consent to treatment: using a scale to assess degree of self-determination. **Pediatric Nurs**, v. 26, n. 5, p. 455-458. 2000.

LEONE, C. A criança, o adolescente e a autonomia. **Bioética**, São Paulo, v.6, n. 1, p. 51-4. 1998.

LOWDEN, J. Children's rights: a decade of dispute. **J Adv Nurs**, United Kingdom, v. 37, n. 1, p. 100-7. 2002.

MAYAN, M. J. **An introduction to qualitative methods: a training module for students and professionals.** Edmonton: IIQR; 2001.

MARRACH, L. A. F.; KAHHLE, E. M. P. Saúde e doença: o que pensam e sentem as crianças hospitalizadas e suas mães acompanhantes. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 73-84. 2003.

ODIGWE, C. Children say they are not involved enough in their treatment. **BMJ**, v. 328, n. 400, p. 600, 2004.

RIBEIRO, C. A. **Crescendo com a presença protetora da mãe: a criança enfrentando o mistério e o terror da hospitalização.** 1999. 239f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

SIMONTON, S. M. **A Família e a cura.** São Paulo: Summus, 1990. 140 p.

TERRY, L.; CAMPBELL, A. Are we listening to children's views about their treatment? **Br J Nurs**, v. 10, n. 6, p. 384-390. 2001.

WATERSTON, T. A general paediatrician's practice in children's rights. **Arch. Dis. Child**, United Kingdom, v. 90, p. 178-181. 2005.