CHILD LIFE SPECIALIST

AS EVIDÊNCIAS POR TRÁS DO CUIDADO LÚDICO NO AMBIENTE HOSPITALAR E O PIONEIRISMO DO SABARÁ HOSPITAL INFANTIL NA DISSEMINAÇÃO DESSA PRÁTICA PROFISSIONAL NO BRASIL



CHILD LIFE SPECIALIST

ESPECIALISTA NO CUIDADO PSICOSSOCIAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Fundação José Luiz Setúbal

Sabará Hospital Infantil

Pensi Instituto de Pesquisa e Ensino

Infinis Instituto de Filantropia e Advocacy

CHILD LIFE SPECIALIST

ESPECIALISTA NO CUIDADO PSICOSSOCIAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

ALECSANDRA ZAPPAROLI
SANDRA MUTARELLI SETÚBAL

1º EDICÃO

Galápagos Newsmaking
Fundação José Luiz Setúbal

São Paulo, 2026

© Fundação José Luiz Setúbal, 2026

CHILD LIFE SPECIALIST
As evidências por trás do cuidado lúdico no ambiente hospitalar e o pioneirismo do Sabará Hospital Infantil na disseminação dessa prática profissional no Brasil

Organização SANDRA MUTARELLI SETÚBAL

Textos e gestão editorial ALECSANDRA ZAPPAROLI/GALÁPAGOS NEWSMAKING

Textos adicionais CRISTINA RAMALHO E GUILIA ZANOTTI

Fotos BRUNO VALIANTE, MARCO TORESIN, MÁRIO RODRIGUES E ARQUIVO PESSOAL

Projeto gráfico, direção de arte e capa BIANCA ZANOTTI

Revisão ISABEL CURY

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Zapparoli, Alecsandra
Child life specialist : as evidências por trás do cuidado lúdico no ambiente hospitalar e o pioneirismo do Sabará Hospital Infantil na disseminação dessa prática profissional no Brasil / Alecsandra Zapparoli, Sandra Mutarelli Setúbal. – São Paulo : Auá Brasil Autores, 2026.

ISBN 978-65-979989-2-0

1. Atividades lúdicas 2. Brincadeiras 3. Sabará Hospital Infantil - História I. Setúbal, Sandra Mutarelli. II. Título.

26-391961.0 CDD-362.110981

Índices para catálogo sistemático:
1. Atividades lúdicas : Sabará Hospital Infantil : Bem-estar social 362.110981
Aline Graziele Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129

© 2026 Fundação José Luiz Setúbal
Todos os direitos reservados

Av. Angélica, 2071 — 2º andar, São Paulo, SP
CEP 01228-200
Tel.: (11) 2155-9358
contato@pensi.org.br
https://institutopensi.org.br

SUMÁRIO

PREFÁCIO 10
Carta de Sandra Mutarelli Setúbal, presidente do Instituto Pensi e diretora da Rede de Humanização e do Voluntariado do Sabará Hospital Infantil

CAPÍTULO 1: PRAZER, CHILD LIFE 14
O que é a profissão, como ela se define e a sua evolução histórica global

ENTREVISTA 46
com dr. Richard H. Thompson, editor e coautor do livro *The Handbook of Child Life*

NA VIDA REAL 54
A menina e o vento

CAPÍTULO 2: AS EVIDÊNCIAS POR TRÁS DO CUIDADO LÚDICO 60
O impacto real do brincar na fisiologia da dor, ansiedade e estresse pós-traumático

ENTREVISTA 84
Sherwood Burns-Nader, Ph.D., pesquisadora e coordenadora do Child Life na Universidade do Alabama

NA VIDA REAL 92
Dominic, podemos entrar?

CAPÍTULO 3: A SEMENTE PIONEIRA PLANTADA NO SABARÁ **98**

Os desafios da implantação do programa e a celebração de seus dez anos

ENTREVISTA **130**
Chantelle Bennett e Deborah Spencer, Child Life Specialists do AdventHeath for Children

NA VIDA REAL **138**
O olhar para a família

CADERNO DE FOTOS: ONDE O AFETO GANHA FORMA E COR **144**

Imagens que documentam, ao longo dos últimos dez anos, como o brincar, o olhar e a presença atenta transformam a experiência de crianças hospitalizadas no Sabará

CAPÍTULO 4: A FORÇA DA COLABORAÇÃO MULTIDISCIPLINAR **174**

O Child Life como elo de transdisciplinaridade e a força assistencial coletiva

ENTREVISTA **194**
Dra. Maria Paula Coelho, coordenadora do Patii (Programa Avançado de Tratamento da Insuficiência Intestinal)

NA VIDA REAL **198**
A menina que dançava

CAPÍTULO 5: ÉTICA NO CUIDADO INFANTIL HOSPITALAR 204

Os dilemas morais, os direitos da criança e as fronteiras da empatia

ENTREVISTA 218
Belinda Hammond, professora e pesquisadora de Child Life na Sonoma State University e na Eastern Washington University

NA VIDA REAL 228
O que a gente guarda

CAPÍTULO 6: O AMANHÃ DO CHILD LIFE 232

O futuro, a regulamentação profissional e o desafio de acesso a todos

ENTREVISTA 242
José Luiz Setúbal, presidente e instituidor da Fundação José Luiz Setúbal

NA VIDA REAL 248
Aprender de novo

HOMENAGEM 254



PREFÁCIO

A PRESCRIÇÃO DO BRINCAR

Por Sandra Mutarelli Setúbal

Sempre acreditei que a infância tem um tempo próprio, um compasso sagrado que os adultos frequentemente esquecem de escutar. Para a criança, a vida não se divide entre o ontem e o amanhã; ela acontece de forma absoluta no agora, na altura de um brinquedo, na textura de uma folha de papel ou no brilho de uma bolha de sabão que flutua pelo ar antes de estourar. É uma presença tão legítima que, mesmo nas situações de maior dor ou isolamento, a infância encontra frestas para se fazer notar.

Quando o meu marido, José Luiz, me entregou aquele folheto trazido dos Estados Unidos, em 2014, descrevendo as competências de um profissional Child Life, eu já tinha mais de cinco décadas de estrada. Tinha uma carreira consolidada na educação, com doutorado em química, e coordenava com imenso carinho o programa de voluntariado e a rede de humanização do Sabará. Eu sabia que o brincar no hospital fazia diferença, mas aquele pedaço de papel falava de algo muito mais profundo: falava de dar dignidade,

rigor científico e protagonismo à voz da criança no momento em que ela está mais vulnerável.

E se essa semente se transformou em floresta, foi porque o José Luiz não apenas me apresentou a essa ideia, mas acreditou de corpo e alma no valor dessa especialidade desde o primeiro segundo. Seu apoio incondicional, sua visão de futuro para a pediatria e seu respaldo para que implementássemos o programa do Child Life no Sabará com o máximo rigor técnico foram o solo fértil que permitiu que esse sonho se tornasse realidade.

Aos 55 anos, com a vida e a carreira teoricamente estruturadas, decidi que era hora de recomeçar. Voltar a ser aluna, debruçar-me sobre os livros de desenvolvimento infantil entre tantos outros na Universidade da Califórnia Santa Barbara e me submeter ao escrutínio de supervisoras norte-americanas não foi uma escolha confortável, mas foi a minha própria reinvenção. A primeira vez que pisei no AdventHealth em Orlando, para aquela conversa com a Chantelle Bennett que deveria durar apenas dez minutos e acabou virando um mergulho de dias, eu vi o invisível. Vi que era perfeitamente possível tratar a biologia de um corpo doente sem que para isso precisássemos anular a alma e a integridade de quem o habita.

Este livro não é sobre mim, nem sobre o Sabará. Ele é sobre as frestas. É sobre a coragem das nossas pioneiras, que desbravaram corredores áridos provando que o lúdico é uma ciência séria à beira do leito. É sobre a obstinação e a entrega diária de cada uma das nossas especialistas que, todos os dias, descem ao chão dos quartos, na altura dos olhos de uma criança, e dizem em silêncio: eu vejo você para além desse diagnóstico.

Muitas vezes, as pessoas me perguntam se não é pesado demais conviver diariamente com a dor, com o estresse e com a finitude na pediatria de alta complexidade. Minha resposta está nas páginas que se seguem. Está na história da pequena Maria Flor, que após meses de isolamento rígido pôde fechar os olhos e abrir os braços para sentir o vento no rosto pela primeira vez. Está na vitória de Celina, que ao receber uma válvula de fala na UTI começou a cantar uma música sobre reencontrar a mãe.

As crianças nos ensinam, com uma sabedoria que os adultos perdem pelo caminho, que o hospital não precisa ser uma interrupção da vida, mas o lugar onde a vida — com toda a sua bagunça, suas cores e seus afetos — continua a acontecer.

Este livro é o meu agradecimento ao José Luiz, por caminhar lado a lado comigo nessa jornada e por viabilizar esse legado assistencial; ao meu filho Olavo, por sempre ter me apoiado; ao amigo e professor Lino de Macedo, um dos maiores especialistas em psicologia do desenvolvimento; à equipe maravilhosa de especialistas que aceitou sonhar esse sonho comigo; aos médicos e enfermeiras que me receberam em seus setores de braços abertos; e, acima de tudo, a cada criança hospitalizada que, ao segurar um boneco de pano como o que ilustra a capa ou chacoalhar uma garrafa com glitter, nos lembrou que proteger a infância é o maior teste moral de uma sociedade.

Que estas páginas possam arejar a sua alma, assim como o Child Life arejou e transformou a minha vida.



Marcela Collaço, especialista Child Life com a pequena Cecília Alves na oncologia pediátrica do Sabará: acolhimento

CAPÍTULO 1

PRAZER, CHILD LIFE

A história de um programa que entendeu que brincar é vital para a saúde infantil, como respirar. E que através da brincadeira as crianças podem se expressar, enfrentar as dores e os medos do ambiente hospitalar e encarar melhor o mundo

PRAZER, CHILD LIFE

"A infância nada mais é do que a sensação de que a vida é de graça", dizia, com justeza poética, o escritor Paulo Mendes Campos. Não há definição melhor se pensarmos em como as crianças conseguem, mesmo nas situações mais dolorosas, parar por uns instantes para se concentrar no momento presente, brincar, imaginar e tirar felicidade do inesperado. Susan Pond Wojtasik e Claire M. White, autoras do capítulo sobre a história do Child Life que abre o livro *The Handbook of Child Life*, citam como exemplo o livro *As cinzas de Ângela*, memórias tristíssimas do escritor irlandês Frank McCourt. Era uma vida terrível, a dele e dos irmãos, na mais absoluta miséria, encarando o alcoolismo do pai, a negligência, a fome, o frio, com muita raiva daquilo tudo. Mas, quando descreve as suas brincadeiras na rua, Frank fala no maior entusiasmo: "A gente se divertia".

Crianças precisam brincar. É vital para a sua saúde, como respirar. Natural, então, que a brincadeira tenha de fazer parte do seu cotidiano quando elas mais necessitam, quando estão mais frágeis, sentindo-se desamparadas, com medo do desconhecido. Como quando estão no hospital. "Nós valorizamos o brincar no hospital não apenas para as crianças se sentirem felizes. É para elas se sentirem bem", explicam Susan e Claire sobre esse que é o pilar essencial do Child Life. A brincadeira como ferramenta para a criança enfrentar o tratamento, expressar o que sente, sentir-se um pouco mais segura. Foi a partir do brincar que começaram a ser estruturados os processos e as atividades do Child Life.

As autoras mergulharam nos estudos sobre o que significava ser criança desde a Idade Média (quando as pessoas não consideravam muito o tema, já que com tantas doenças e pobreza a maioria das crianças morria) até a criação do

primeiro hospital pediátrico, na Filadélfia, em 1855, época em que a ciência começava a se interessar com mais profundidade pelas doenças da infância e surgia a especialidade pediatria. E assim elas vão nos contando as transformações nos conceitos de cuidados com os pequenos, passando pelas teorias criadas no século 20 e revelando como a história, a antropologia, a sociologia, a psicologia ajudam a compor o retrato do que hoje é o Child Life.

Aqui nós também vamos fazer um recorte, um *flashback* um pouquinho mais próximo, até um hospital nos Estados Unidos ali pela década de 1920. Foi a primeira vez que os norte-americanos pensaram na necessidade de dar suporte às crianças internadas e em amenizar os tantos efeitos da hospitalização. Pessoas especializadas em brincadeiras treinaram voluntários, enfermeiras e estudantes para trazer um pouco de calor humano e entreter os pequenos que estavam longe dos seus pais, esperando por dias algo que não sabiam que aconteceria (um procedimento, um exame, uma cirurgia), ouvindo outras crianças chorando e cercados por profissionais de saúde, nenhuma cara familiar.

Eram tempos bem duros para as crianças e para o restante do país. A depressão econômica, a pobreza e a sujeira nas grandes cidades, o trabalho infantil às vezes pesado e por horas, muitos fatores contribuíam para espalhar doenças como a febre reumática, a tuberculose, a poliomielite, a meningite, situação que se manteve até a metade do século 20. Antibióticos, vacinas e controle das infecções já estavam sendo estudados, mas só se tornaram uma realidade para a maior parte da população norte-americana depois do final da Segunda Guerra Mundial. Os hospitais de grandes centros urbanos viviam lotados, e os especialistas divergiam sobre as

melhores formas de tratar as infecções dos enfermos. No caso dos bebês, os médicos apostavam no isolamento total, quarentena, mas eles não ganhavam peso; aquilo não estava dando certo. E as taxas de mortalidade continuavam altas.

Foi ficando cada vez mais claro, para a ciência, que deixar os pequenos isolados, sem atividades, sem estímulos, sem carinho, prejudicava o desenvolvimento infantil, tanto fisicamente quanto do ponto de vista emocional. René Spitz, psicanalista austríaco discípulo de Freud e estudioso da primeira infância, acreditava que a falta de conforto emocional, a distância das mães, é que derrubava a saúde dos bebês internados, uma condição que batizou de "hospitalismo". O pediatra Harry Bakwin partilhava da mesma opinião e propunha que as mães ficassem junto com suas crias no hospital onde trabalhava, o Bellevue, em Nova York, para fazer com que se sentissem em casa. "Infecções do trato respiratório que duram dois dias em casa persistem por meses no hospital", argumentava ele.

Outros profissionais achavam melhor que, em vez das mães, fossem voluntárias, as *play ladies* (mulheres especializadas em brincar, numa tradução livre), a entreter as crianças. O famoso pediatra e psicanalista inglês Donald Winnicott também não via com bons olhos as visitas constantes das mães, que, na sua opinião, grudavam nos filhos e quando tinham de ir embora causavam mais sofrimento e choro nas crianças. E, como sempre acontece, havia a turma conservadora (que, cá entre nós, esqueceu que algum dia teve infância), que torcia o nariz, apontando que crianças no hospital já estão frágeis e não deveriam gastar energia para brincar. E hospital não é lugar para diversão.

Alguns anos depois as crianças ganharam, felizmente, um olhar mais carinhoso. O trabalho infantil se tornou ilegal no final dos anos 1930, a Declaração Universal dos Direitos Humanos das Nações Unidas de 1948 assegurou vários direitos infantis, e na década de 1950 dez hospitais nos Estados Unidos e no Canadá já tinham implementado um programa de brincadeiras e de atenção às necessidades dos seus pequenos pacientes. Então entra um personagem fundamental nessa história: a austríaca Emma Plank.

BEM-VINDA, EMMA

A filosofia do Child Life, do jeito que a gente conhece, deve muito à pedagoga Emma Plank, que trabalhou na primeira escola do método Montessori de Viena. Em 1955, foi convidada pelo dr. Frederick Robbins, então recém-premiado com o Nobel de medicina e diretor do Departamento de Pediatria do Hospital de Cleveland, a criar um primeiro programa formal de educação e cuidado infantil, conectado à universidade Western Reserve. Ele tinha a ideia de ajudar as crianças internadas a lidar com aquele cotidiano nada agradável para elas. Emma topou na hora. Havia se graduado em desenvolvimento infantil pela Mills College, Califórnia, em 1947, e já era professora assistente na Western Reserve.

Na primavera de 1955 ela jogou as sementes do projeto, colocando os seus estudantes de graduação para trabalhar com 15 crianças em idade pré-escolar, todas com tuberculose. Sua proposta era não apenas usar a brincadeira que já existia em tantos hospitais, mas ir muito além, como a possibilidade das crianças de expressar o que sentiam e também para

prepará-las para cirurgias e procedimentos. Quando chegou o verão, o seu programa de educação, interação, brincadeiras, uma cura amorosa, já tinha se espalhado para os pequenos pacientes com pólio e problemas respiratórios. Emma ainda criou salas de jogos para a criançada brincar, porque até então os hospitais usavam qualquer espaço sobrando, sem planejamento. Abriu-se um sol na área pediátrica do hospital. Começava oficialmente o Child Life and Education Program, como foi batizado.

Não era apenas a sua sólida formação acadêmica em educação e psicologia que a credenciava. Emma e o marido, o advogado Robert, judeus, haviam fugido do nazismo na Europa, mas antes disso tiveram tempo de ajudar crianças bascas na Inglaterra, refugiadas da Guerra Civil Espanhola, e quando aportaram na América, em 1938, ela já correu para trabalhar num orfanato em Oakland, na Califórnia. Onde pintasse uma chance de ser solidário, o casal estava lá. Robert, por exemplo, lutou no Exército americano, depois foi trabalhar com veteranos de guerra e ainda se graduou em assistência social. Nunca tiveram filhos, mas colaboraram para a felicidade de um sem-número de crianças.

Esse amor, essa vontade de amenizar as dores dos pequenos, levou Emma a escrever dezenas de textos, além de um livro-guia sobre o impacto da hospitalização nas crianças e famílias, *Trabalhando com crianças em hospitais*, lançado em 1962. “O hospital deve ter uma missão além da cura. Deve cumprir tarefas para que o ritmo da vida possa continuar”, ela escreveu. E deitou criatividade no trabalho. “O livro vinha com fotos, desenhos infantis, vinhetas, contornos dos corpos e uma história ilustrada para crianças e pais que explicava o que esperar em uma visita ao hospital. Teve uma segunda edição,

em 1971, ampliada e traduzida para o alemão, francês, espanhol e japonês", conta Stefi Rubin, Ph.D., professora especialista Child Life e em estudos da família, em um dos diversos ensaios que escreveu sobre a educadora.

Emma trouxe *insights* contemporâneos sobre o desenvolvimento infantil e métodos de expressão criativa e acreditava, principalmente, na integração dos seus especialistas com o restante da equipe, pediatras, enfermeiros, um trabalho coletivo: "Temos de nos perguntar como atender uma criança que acaba de entrar no hospital, o que fazer por ela enquanto está lá e como ajudá-la a retornar para a sua vida normal".

É a definição da missão do Child Life desde sempre.

"Nossas intervenções não mudaram, de Emma Plank até hoje. O Child Life para mim é igual, só que hoje somos maiores, temos mais especialistas. Muitos podem não priorizar a brincadeira como a base do Child Life porque estão mais focados em educar e preparar as crianças para os procedimentos, mas no meu time nós brincamos todos os dias, isso é fundamental. Nós amamos brincar, amamos o que a gente faz", diz Chantelle Bennett, especialista Child Life há 33 anos e *senior manager* do Child Life Program do AdventHealth for Children, na Flórida. Chantelle e Deborah Spencer, *manager* do mesmo programa e especialista Child Life há 17 anos, treinaram a equipe Child Life do Sabará Hospital Infantil.

"O que mudou é que em muitos casos o pêndulo do Child Life balançou do brincar para os preparos de procedimentos para que os outros vejam como sabemos trabalhar, para legitimar a nossa profissão. Mas o pêndulo

tem de estar no meio; ambas as coisas são importantes. Cada criança é diferente. Algumas estão prontas para receber informações, outras ainda não, e a brincadeira sempre tem de fazer parte. Importante é escutar antes de falar, entender quem é aquela criança, quem é aquela família. Temos de nos conectar sem nenhum julgamento", diz Deborah.

COMO SURGE A ASSOCIAÇÃO

Em 1965, os Estados Unidos ferviam. O presidente Lyndon Johnson finalmente assinava a lei que permitia o voto aos afro-americanos, a revista *Time*, numa capa histórica, anunciava que o rock veio para ficar, e a contracultura começava a transformar o país, questionando o sistema, a Guerra do Vietnã, o modo de vida. Em Boston, um grupo de 40 profissionais que trabalhavam com programas de educação e brincadeiras em 23 hospitais dos Estados Unidos e Canadá também faziam, a seu modo modesto, uma pequena revolução. "Eles se reuniram para debater o tema Recreação do Paciente em Ambientes Pediátricos, e a partir dali a medicina pediátrica enxergaria novos jeitos de cuidar das crianças", contam as autoras Susan Wojtasik e Claire White.

Emma Plank estava lá na roda, claro, como uma das maiores entusiastas para que as discussões seguintes envolvessem pediatras e outros profissionais de saúde. Assim foi feito: um ano depois, representantes da pediatria, da cirurgia, da enfermagem, da assistência social se juntaram ao grupo de educadores, especialistas em brincadeiras e recreação nos hospitais e criaram a The Association for the Well-Being of Hospitalized Children and Their Families

(Associação para o Bem-Estar das Crianças Hospitalizadas e Suas Famílias). Não demorou para perceberem que esse nome era longo demais.

Logo foi batizada como *Association for the Care of Children's Health* (Associação para o Cuidado da Saúde das Crianças), ou melhor, ACCH. Emma foi uma de suas primeiras presidentes eleitas. "Um dos seus pontos altos foi a inclusão de pais na organização (o que aconteceria em 1978), numa época em que o cuidado centrado na família estava apenas começando a se consolidar como filosofia e prática", escreveu Stefi Rubin em um artigo para o site Transatlantic Perspectives.

Dez anos depois daquela primeira reunião, a ACCH tinha membros de 45 estados norte-americanos, de dez províncias canadenses e até de outros países. De 40 pessoas em 1965 pulou para 1.200 em 1975. Existiam então 170 programas Child Life. Logo vieram um jornal trimestral, chamado *Children's Health Care*, conferências anuais e maior representatividade no universo da pediatria, com parcerias com a Society of Pediatric Psychology, Academy of Child and Adolescent Psychiatry, American Academy of Pediatrics.

Em 1979, foi publicado o *The Child Life Position Statement*, uma declaração dos princípios que regiam o Child Life, sua filosofia para intervenções com base nos danos emocionais observados nas crianças, causados por estresse, interrupção do desenvolvimento, regressão, perda da autoestima. Ali era descrita a importância de proporcionar um ambiente acolhedor onde as crianças pudessem brincar, se expressar, entender os procedimentos e cirurgias pelos quais passariam, de ter o apoio dos pais e conseguir de-

senvolver sua independência, a sua autoestima. E que, com tanto apoio, a experiência no hospital poderia, sim, ser positiva. Também trazia padrões de trabalho, requisitos para ser um especialista Child Life, além da importância de ter um orçamento autônomo.

Como anteviu Emma, na década de 1990 os pais já ocupavam posições líderes na ACCH e participavam das decisões sobre as visitas, o quanto poderiam estar presentes no tratamento dos seus filhos, como lidar em relação aos cuidados das doenças crônicas das suas crianças. Em 1992, a ACCH publicou uma série de diretrizes para os hospitais cuidarem dos pequenos pacientes e das suas famílias.

Pouco depois, o *I*nstitute for Patient and Family-Centered Care reuniria famílias, pesquisadores, médicos, educadores, apoiadores e líderes do sistema de saúde para definir nove princípios nos cuidados centrados na família e no paciente.

Chegariam a quatro principais, que foram descritos num kit distribuído a cada hospital nos Estados Unidos: Dignidade e respeito (isso significa respeitar valores e crenças das famílias na hora de cuidar do paciente), Compartilhamento de informações (familiares e pacientes devem ser informados sobre todos os passos do cuidado e assim tomar suas decisões), Participação (Pacientes e familiares devem, sim, participar das decisões sobre os cuidados) e Colaboração (pacientes, familiares, profissionais de saúde, líderes devem colaborar em decisões sobre políticas públicas). Não foi um trabalho específico dos especialistas Child Life, mas eles tiveram um grande peso no desenho dessa política de cuidados no país.

NASCE O CHILD LIFE COUNCIL

Gene Stanford, um dos grandes líderes do Child Life, resolveu definir a profissionalização da área, com critérios precisos sobre o papel dos cuidados com a saúde, as qualificações para ser um especialista e o controle de quem poderia exercer a profissão. Para tratar disso tudo, era necessário criar um conselho, e em 1982 nascia o Child Life Council (CLC), que atuava sob as bênçãos da ACCH. Em 1992, quando já estava quase caindo do galho de tão amadurecido, o conselho declarou a sua independência. Cinco anos mais tarde, foi publicado o documento com a missão, os valores, a visão que traduzem, com consistência e profundidade, como o Child Life quer ser visto, qual a sua razão de existir. E em 2017, 35 anos após a sua criação, o CLC anunciou a sua nova identidade, agora chamada The Association of Child Life Professionals (ACLP).

Desde que fundou o Child Life Council, Gene Stanford tinha como foco o credenciamento dos especialistas, com critérios sobre o currículo e os estágios obrigatórios. Em 1998 veio a certificação da profissão através de exames de competências e, com ela, o título CCLS (certificado de especialista Child Life). Um especialista Child Life já certificado é quem deve ministrar o curso que abrange temas como âmbito de atuação, cuidados centrados na família, impacto da doença e cuidados na saúde do paciente e da sua família; brincadeiras terapêuticas e preparação do paciente para exames e tratamento de saúde.

A partir de 2019, foi determinado que o candidato a especialista deve cumprir 600 horas de estágio sob a supervisão de um especialista certificado.

Hoje, para se tornar um especialista Child Life, o candidato deve ter um diploma de bacharel e graduar-se ou num curso específico da ACLP, chamado Endorsed Academic Program, ou então completar dez cursos específicos: um curso com um especialista Child Life certificado, dois cursos de desenvolvimento infantil, outro sobre sistemas familiares, um sobre brincar, um sobre luto ou perda, um curso em pesquisas e mais três cursos adicionais em áreas relacionadas ao Child Life. As 600 horas de estágio podem ser feitas antes de o candidato completar todos os cursos. Mas só depois de terminar o estágio é que ele pode prestar o exame.

A cada cinco anos, é preciso prestar um novo exame para fazer a recertificação. Mas um dos maiores desafios para quem quer ser um especialista Child Life, atualmente, é conseguir um estágio. Há muito mais candidatos do que vagas. "Não temos estágios suficientes para ajudar esses estudantes que estão cursando a faculdade a conseguir um bacharelado ou mestrado em Child Life. Assim não estamos preparando-os para o sucesso", diz Chantelle Bennett.

Stephanie Hopkinson, líder de segurança emocional da ACLP, aponta outro problema. Ela faz parte do Profession Committee (comitê de profissões) da entidade. "Precisamos avaliar se as equipes que estão nos hospitais gostam de profissionais mais jovens e se já possuem qualificação para supervisionar estagiários. Estamos dando apoio suficiente e estamos prontos para aceitar esses estagiários? E aí dá muito trabalho, né? Nosso processo de estágio é muito trabalhoso. Estamos trabalhando para entender nosso percurso atual e como podemos continuar a ajudar e apoiar os programas clínicos dos alunos no estágio e no processo de percurso."

A falta de profissionais especializados é um grande problema hoje para o Child Life, como explica a especialista Elana Brewer, que foi presidente da ACLP até maio de 2026 e agora está no Conselho de Administração da entidade: "Depois da pandemia, começaram a surgir outras oportunidades de trabalho com melhores salários e a possibilidade de trabalhar de casa, o que tem resultado na saída de muitos profissionais Child Life. Isso tem tido um efeito dominó na formação de novos talentos, a oferta formativa é limitada devido ao número insuficiente de profissionais qualificados, assim como a disponibilidade para supervisionar os alunos, dadas as demandas de atendimento aos pacientes, na cobertura de múltiplas vagas".

VOLTA AO MUNDO

A menininha de quatro anos no Malawi brincava de mamãe e filhinha como tantas garotas do planeta. Colocou a boneca nas costas e pediu a Stephanie que a embrulhasse com um pano, do jeito que a mãe dela faz. No Qatar, uma família se preparava para um tratamento que deveria ser feito nos Estados Unidos e, ansiosa pelo desconhecido, pediu fotos do hospital norte-americano. Notaram que ali não tinha tapete para pisar com os pés descalços, como faziam no seu país. E agora? No Alabama, uma mãe presa pelo ICE, o serviço de imigração, não podia ver o bebê que estava no hospital. Stephanie fez ligações por *zoom* para a mãe ver o filho e ele poder escutar a sua voz.

Stephanie Hopkinson, líder de segurança emocional da ACLP e especialista responsável pelo serviço de Child Life na UTI neonatal do Huntsville

PRAZER, CHILD LIFE

Hospital for Women and Children, no Alabama, tem muita, muita história para contar sobre pessoas tão diferentes deste mundo. São 30 anos de Child Life, uma escolha de vida antes mesmo de ela se interrogar o que cursar na faculdade. Quando tinha 17 anos, ouviu o pronunciamento de um especialista Child Life no funeral de uma amiga da família e teve aquele clique de enxergar o seu futuro. "Então eu me graduei em psicologia, fui fazendo os cursos e tive a oportunidade de já trabalhar num hospital", conta ela.

Mal imaginava que viveria entre decolagens e aterrissagens. Stephanie trabalhou em diversos hospitais dos Estados Unidos, deu aulas em duas faculdades, foi eleita presidente da ACLP em 2018, logo depois de ter implementado o Child Life, liderando e treinando especialistas, no Bayt Abdullah Children's Hospice, no Kuwait, onde morou por dois anos. Fez o mesmo em Doha, no Qatar, e atuou como voluntária no programa Operation Smile, levando informação e sorrisos para pequenos pacientes do Malawi, das Filipinas, do Quênia. Um pulo para dar consultoria em Hong Kong e em Bangcoc, a supervisão do programa Connect 123, na África do Sul (uma imersão para especialistas Child Life de quatro semanas em Cape Town) e agora mesmo está dando um suporte, à distância, para especialistas da Austrália. A cada dia, a chance de compreender um teco a mais sobre a humanidade e sobre si mesma.

"Sou uma grande defensora de encontrar famílias onde elas estão. Nos Estados Unidos temos diversas raças, etnias, culturas, mas quando você mora em outros países, como eu morei no Kuwait e no Qatar, você ainda tem a chance de estar presente nas histórias e nas experiências delas de

forma diferente", diz. A lição maior é a do coração do Child Life em qualquer lugar do mundo: entender onde os pacientes estão e ver como apoiá-los na sua jornada de cuidados. "Não se trata de depositar o que sabemos sob a perspectiva dos Estados Unidos", ela diz. "Tenho de ver como é a saúde naquele contexto, como as famílias acessam isso e tentar ignorar as minhas crenças."

Cada detalhe importa. No Qatar, as enfermeiras deitavam as crianças para tirar sangue ou colocar cateter. Pouco a pouco, Stephanie foi testando se não seria melhor para os pequenos ficarem sentados, com a mãe ao lado. Elas gostaram. Teve aquela vez em que ela, junto com um médico de cuidados paliativos, visitou a casa de um menino de nove anos que estava morrendo. A casa toda era um cômodo só. Onde sentar? Como não ser desrespeitosa? Como conversar com ele sobre a despedida? "Ele quis desenhar anjos, então conversamos sobre anjos, o primo e o melhor amigo estavam lá também, tiramos fotos. Dias depois recortamos as fotos e fizemos um pôster, um legado que ficaria para a família."

Outros especialistas dizem que Stephanie tem uma incrível capacidade de lidar com crianças em situações que envolvem risco à vida. E como falar da perda quando são pequeninas? "Já tive conversas brilhantes sobre a morte com crianças de três ou quatro anos. Elas ainda não entendem o luto — isso só acontece lá pelos seis anos —, mas acreditam numa coisa mágica, que vão para o céu e podem voltar, fazer uma visita e ir para o céu de novo, ou, se for um dos pais que está morrendo, que os pais farão isso, de ir e voltar."

No momento, enquanto conclui o doutorado, boa parte do seu trabalho no Alabama é ajudar crianças a lidar com a possível perda de pacientes adultos — pais ou outros parentes — que estão na UTI. A adolescente que conheceu o Child Life num funeral persegue a delicadeza para falar da morte e amenizar as dores de quem fica, tão iguais em qualquer ponto do planeta.

A ACLP tem membros em mais de 25 países e é possível se inscrever em um dos seus grupos internacionais para viver uma experiência em outro país. Você pode optar pela Nova Zelândia, trabalhando nos hospitais ligados ao Hospital Play Specialists Association of Aotearoa New Zealand, ou no Mena Child Life, que atua nas regiões do Oriente Médio e Norte da África. Outra opção é a Japanese Association of Certified Child Life Specialists, para estudantes ou profissionais, e para quem quer fazer pesquisa.

Na África do Sul, existe o estágio de quatro semanas no programa Connect 123 Child Life, supervisionado por um especialista Child Life certificado.

No último capítulo do livro *The Handbook of Child Life*, edição 2018, os autores Priti P. Desai, Toni Crowell-Petrungaro, Melodee Moltman e LeeAnn Derbyshire Fenn (já falecida) escreveram sobre as perspectivas globais do Child Life. A proposta deles é familiarizar os leitores com as necessidades das crianças, jovens e famílias de qualquer ponto do atlas, explorar as práticas do cuidado na saúde em diferentes partes do mundo e examinar como os especialistas Child Life podem se envolver em atividades internacionais.

DO OUTRO LADO DO BALCÃO

Foi em 2016, na semana do Thanksgiving (dia de Ação de Graças), o feriado mais esperado do ano para os norte-americanos. Enquanto pensava no cardápio, como assar o peru, o que fazer de sobremesa, Elana observou que a sua filhinha de seis anos estava bebendo água demais e não parava de ir ao banheiro. Não devia ser nada, mas, na dúvida, resolveu dar um pulo com ela no médico na manhã seguinte.

Deu-se o inesperado: diagnosticada com diabetes tipo 1, sua filha tinha de ser internada imediatamente. No caminho para o hospital, Elana Brewer, então especialista Child Life havia mais de 15 anos, uma longa carreira de liderança na área, foi imaginando, feito qualquer mãe, como explicar para a sua menina que a vida seria outra dali em diante, com picadas nos dedos para medir a glicemia, injeções de insulina — sim, com agulhas, o pavor de sempre da pequena — e, logo de cara, alguns dias no hospital. Assim que chegaram ao serviço de emergência, uma especialista Child Life se apresentou, trouxe brinquedos, falou sobre os procedimentos, a inserção do cateter, de um jeito tão simples que a menina relaxou. A visita de um personagem de *Vila Sésamo* contribuiu para umas gargalhadas.

Na manhã seguinte, na internação, outra especialista Child Life veio com uma boneca de pano e um livro de colorir. Hora de uma aula sobre diabetes, glicose, açúcar no sangue, tudo fácil de entender. Mais tarde, ainda teve peru, purê de batata, tortas e outras delícias. O hospital providenciou uma mesa de Thanksgiving para as crianças internadas e as suas famílias. Todo mundo jogando junto, montando quebra-cabeças, aquele clima de risadas e falação

típicas de festa boa em casa. "Nunca imaginei que precisaria dos serviços do meu departamento, que seria a mãe recebendo apoio dos programas que eu mesma liderava: a brincadeira terapêutica, a educação, o suporte emocional, as comidinhas em família. E foi isso que tanto nos ajudou nos nossos momentos mais assustadores", conta Elana.

Esse espírito de tornar a vida mais leve no hospital não apenas para os pacientes e famílias, mas também para os profissionais de saúde, ajudando-os a processar situações difíceis, é o que sempre a encantou na profissão. "As crianças que recebem o atendimento Child Life muitas vezes se tornam pacientes pediátricos mais calmos e mais aderentes aos procedimentos médicos, o que tem um impacto muito favorável na equipe médica e de enfermagem", conta ela.

O que mudou no Child Life desde que Elana começou como especialista, em 2000? "O trabalho do Child Life ainda é desconhecido por muita gente, embora a conscientização sobre ele tenha aumentado nos últimos anos", afirma. "Hoje há mais demanda por parte dos médicos e enfermeiros, e os serviços diversificaram. Se antes era restrito praticamente à internação hospitalar, nos últimos dez anos tem surgido Child Life em clínicas ambulatoriais e até em consultórios particulares." Elana acredita que o crescente aumento de casos de problemas na saúde mental em crianças também contribuiu para o Child Life ganhar mais respeito pelo seu valor e impacto nesses pacientes.

Já os obstáculos no serviço de saúde, segundo Elana, que, além de ter presidido a ACLP, é diretora sênior do Children's Hospital of Philadelphia e tem na sua equipe 135 especialistas Child Life, não estão muito diferentes do que

eram há 40 anos. "Ainda são muitos. Posso citar a falta de sensibilização e compreensão da função, da capacidade da força de trabalho devido à elevada rotatividade e esgotamento, de apoio financeiro aos serviços (muitos programas dependem de doações significativas para funcionar), equidade de acesso devido ao financiamento limitado para os serviços contratarem o número necessário de pessoal, processos de colocação inadequados para estagiários e a falta geral de pesquisas que demonstrem o valor e o impacto do nosso trabalho nos resultados dos pacientes a longo e a curto prazo."

Resultado: a taxa de esgotamento dos especialistas em saúde infantil permanece bastante elevada e a área enfrenta uma crise de pessoal desde 2022. Só crescem os casos de *burnout* na profissão, um dos principais temas das pesquisas recentes em Child Life *(veja no próximo capítulo)*, o que também nos leva a um lado bom: com mais dados sendo estudados, está aumentando o interesse das lideranças executivas de hospitais em dar mais apoio ao serviço de Child Life, segundo Elana. Devem vir novas e importantes guinadas por aí.



OS OBJETIVOS DE EMMA PLANK

Educadora austríaca radicada nos Estados Unidos, Emma Plank (1905-1993) é considerada a mãe do Child Life. Em 1955, no Hospital Infantil de Cleveland, ela criou o primeiro programa estruturado de brincar em ambiente hospitalar — e os seis princípios que definiu continuam sendo a base da profissão até hoje

1. Proporcionar um ambiente

para crianças de todas as idades onde elas possam encontrar brincadeiras e atividades que lhes interessem e as absorvam, combatendo sua solidão e ansiedade e ajudando a transformar a passividade do paciente na atividade da criança em desenvolvimento.

2. Organizar oportunidades

específicas para brincadeiras sob a orientação de um especialista qualificado, em que fantasias ou experiências traumáticas relacionadas ao ambiente hospitalar possam ser exploradas.

3. Dar às crianças

a chance de se relacionarem com outros adultos e crianças além do seu cubículo e de trabalhar as questões básicas relacionadas aos medos inerentes à doença e à hospitalização, tranquilizando-as e preparando-as para procedimentos e cirurgias.

4. Apoiar crianças

em idade escolar a continuar a fazer suas tarefas escolares enquanto estão no hospital.

5. Proporcionar uma área

onde os pais possam visitar e brincar com seus filhos como parte do programa. Quando tiverem de ir embora, a criança deverá se encontrar com outros profissionais e ficar mais tranquila.

6. Ajudar as crianças

a aceitar a comida do hospital ou dietas restritivas durante as refeições, oferecendo grupos de alimentos e momentos de conversa e informalidade.

DA BRINCADEIRA HOSPITALAR À PROFISSÃO

Em cerca de um século, iniciativas de brincar e educação implantadas em diferentes hospitais deram origem a uma profissão organizada, com formação especializada, padrões de prática e certificação própria. Sua trajetória institucional desenvolveu-se principalmente nos Estados Unidos, mas profissionais e modelos de apoio psicossocial pediátrico hoje circulam em diferentes contextos internacionais. Os principais marcos da institucionalização norte-americana do Child Life:

"Hospitalismo" e direitos infantis

René Spitz conceitua o "hospitalismo" e Harry Bakwin defende a presença das mães e de *play ladies*. Em 1950, dez hospitais norte-americanos/canadenses mantêm programas de brincadeiras.

1940-1950

Década de 1920

As primeiras experiências

Serviços pediátricos em Michigan e Nova York implantam alguns dos primeiros programas hospitalares de brincar com voluntários e estudantes. Antecipa-se o reconhecimento dos impactos emocionais do isolamento e da hospitalização.

DA BRINCADEIRA HOSPITALAR À PROFISSÃO

1955

O modelo de Cleveland e salas de jogos

Emma Plank cria a Child Life and Education Division no City Hospital of Cleveland a convite do Nobel Frederick C. Robbins. Plank inaugura salas de jogos (*playrooms*) planejadas e estende o suporte a pacientes com tuberculose e poliomielite.

1962

Publicação de *Working with Children in Hospitals*

Emma Plank lança a obra fundadora, que articula desenvolvimento infantil, brincar, preparo cirúrgico e trabalho interdisciplinar em saúde.

1965–1967

Formação da ACCH

Reunião de 40 profissionais em Boston (1965) dá origem à Association for the Well-Being of Hospitalized Children and Their Families (1966), rebatizada em 1967 como Association for the Care of Children's Health (ACCH).

Inclusão da família e *Position Statement*

A ACCH inclui os pais formalmente em sua estrutura (1978) e publica o *Child Life Position Statement* (1979), delimitando princípios filosóficos, intervenções e condutas.

1978–1979

Inserção acadêmica

A Wheelock College (Boston) estabelece o primeiro programa acadêmico universitário dedicado especificamente à formação em Child Life.

1969–1972

1974–1975

Identidade na ACCH

Criação do Child Life/Activity Specialist Committee (1974), posteriormente elevado a Study Section (1975) para estruturação dos padrões da área.

DA BRINCADEIRA HOSPITALAR À PROFISSÃO

1981

Publicação de *Child Life in Hospitals*

Richard H. Thompson e Gene Stanford sistematizam a prática com a publicação da obra teórica de referência da profissão.

1982

Fundação do Child Life Council (CLC)

A Study Section da ACCH desmembra-se para formar o Child Life Council, entidade focada na regulamentação profissional.

1986

Início da certificação por credenciais

O CLC estabelece os primeiros padrões formais de certificação profissional baseados na análise do histórico acadêmico e prático.

Nascem os princípios do cuidado centrado na família

O CLC ganha total autonomia em relação à ACCH. Definem-se as diretrizes e os quatro pilares do Cuidado Centrado na Família: Dignidade/Respeito, Informação, Participação e Colaboração.

1992

1997–1998

Declaração de Valores e Exame Nacional (CCLS)

Publicação do *values statement* via iniciativa Vision to Action (1997). Em 1998, a certificação exige aprovação em exame nacional padronizado (outorgando o título CCLS).

Posicionamento oficial da AAP

A American Academy of Pediatrics reconhece os serviços de Child Life como padrão essencial de atendimento psicossocial em grandes centros pediátricos.

2000

DA BRINCADEIRA HOSPITALAR À PROFISSÃO

A semente é plantada no Brasil

O Sabará Hospital Infantil começa a introduzir o tema por iniciativa de **Sandra Mutarelli Setúbal**, que participa do Summit Internacional de Child Life na Flórida (2014) e inicia sua formação na área. Especialistas norte-americanas são convidadas ao Brasil para apresentar o modelo

2013 - 2014

2009

Lançamento do *The Handbook of Child Life*

Publicação da 1ª edição do *The Handbook of Child Life: A Guide for Pediatric Psychosocial Care*, editada por Richard H. Thompson.

2016

Transição institucional para ACLP

O Child Life Council passa a se chamar oficial e institucionalmente Association of Child Life Professionals (ACLP).

Exigência das 600 horas de estágio supervisionado

Mudança do protocolo de qualificação, exigindo 600 horas de estágio supervisionado clínico por um profissional CCLS credenciado.

2019

2024–hoje

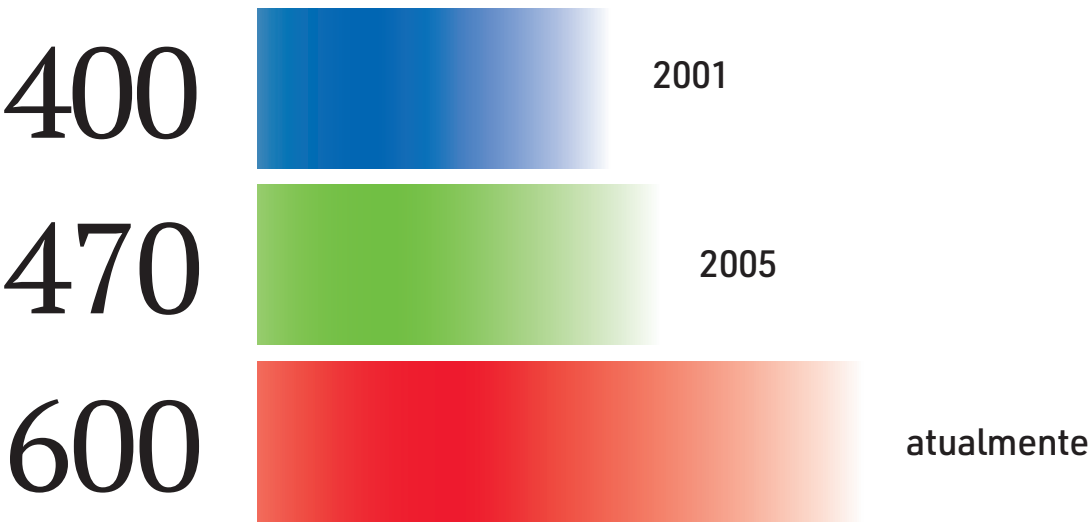
Acreditação NCCA e expansão global

Em setembro de 2024, a National Commission for Certifying Agencies (NCCA) concede acreditação ao programa de credenciamento CCLS. A categoria ultrapassa 6.800 profissionais certificados no mundo, com expansão em mais de 25 países, inclusive o Brasil.

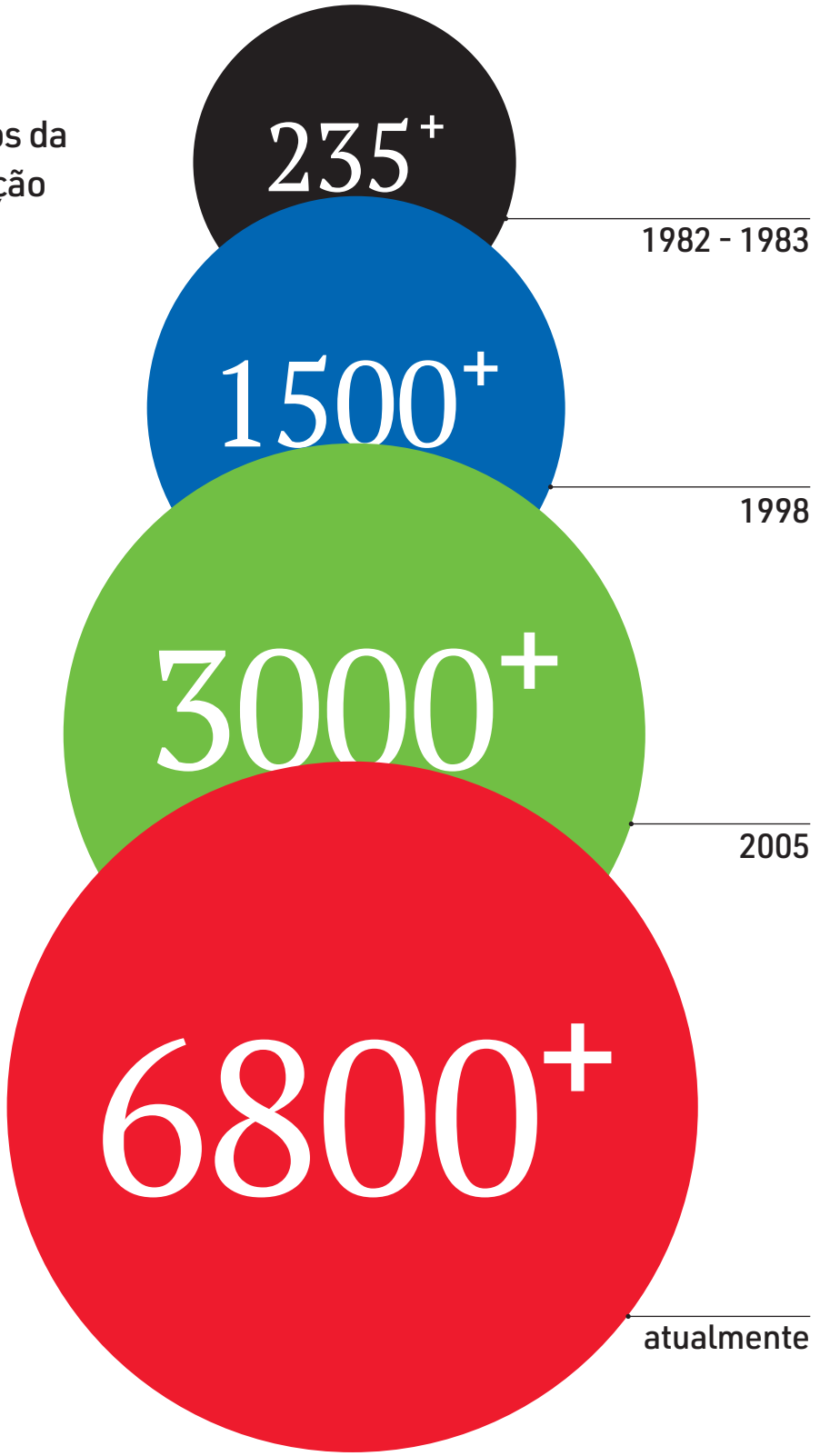
UMA PROFISSÃO QUE NÃO PARA DE CRESCER

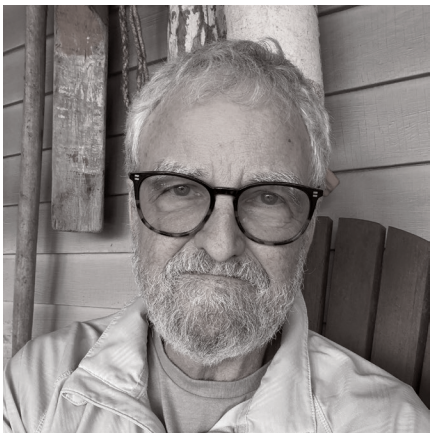
De 235 membros em 1982 a mais de 6.800 hoje, a associação americana de Child Life acompanha a expansão da especialidade pelo mundo — e o número de programas já se aproxima de 600, com o Brasil entrando no mapa pela porta do Sabará

Programas de Child Life no mundo



Membros da associação





DR. RICHARD H. THOMPSON
Editor e coautor do livro *The Handbook of Child Life*

"QUANDO NÓS PREPARAMOS A CRIANÇA PARA LIDAR COM UMA SITUAÇÃO, NÃO É APENAS PARA AQUELE MOMENTO, MAS PARA AJUDÁ-LA A TER SEGURANÇA NO FUTURO"

O grande teste moral de uma sociedade está em observar como ela trata seus cidadãos mais vulneráveis. É com essa frase que o dr. Richard H. Thompson, Ph.D., professor emérito da College of New Rochelle, Nova York, abre o seu livro *The Handbook of Child Life*, escrito em 2009 e que teve uma segunda edição em 2018, revista e ampliada. É um tratado completo sobre a história, as pesquisas, o papel fundamental do brincar, os cuidados com a comunidade, com as famílias dos pacientes e as diferenças culturais, uma perspectiva global e detalhada das muitas possibilidades do Child Life. Agora ele e duas pesquisadoras, dra. Sherwood Burns-Nader e dra. Jessika Boles, estão finalizando a terceira edição do livro, que será lançada no próximo ano.

A própria trajetória do dr. Thompson é a de uma vida atenta à vulnerabilidade. Daqui para a frente vamos chamá-lo de Dick, porque é assim que ele gosta de ser tratado e como é conhecido por boa parte dos especialistas em Child Life dos Estados Unidos, que o têm como imensa referência. Esse é um sujeito amoroso, com aquela falta de cerimônia das pessoas gentis. Na década de 1970, jovenzinho, Dick estudava para ser advogado e ajudar os menos favorecidos, quando começou a trabalhar ali perto em um hospital que tinha um espaço para entreter os irmãos das crianças internadas. Logo entendeu que o brincar ia muito além de divertir a criançada. Deu adeus às aulas de direito. Nascia uma vocação.

Dick passou por muitas cidades, muitos hospitais, fez mestrado e doutorado em educação para compreender com alma e profundidade o desenvolvimento infantil. Em Utica, Nova York, ele ajudou a criar programas Child Life em três hospitais. Dessa experiência nasceu o seu primeiro livro, *Child Life in Hospitals* (1981), escrito em parceria com o mentor e amigo Gene Stanford. Em Minneapolis, quando ainda atuava com crianças, Dick levou os pacientes internados a um jogo de beisebol, tarde inesquecível. "Hoje isso não seria possível. O Child Life mudou, as hospitalizações mudaram, o mundo mudou", diz ele.

A carreira também seguiu outro rumo. Tornou-se professor, orientando pesquisas e treinando especialistas Child Life, foi presidente do Child Life Council, publicou um sem-número de artigos. O que não pode mudar, para Dick, é o valor essencial do brincar. Porque ajudar a criança tão vulnerável no hospital a lidar com o momento vai dar a ela segurança para encarar o futuro. Assim Dick fala emocionado de um menino que se enxergava

desfigurado pelo tratamento e usava fantasias para se achar lindo, ou da sua própria filha, que tem necessidades especiais e a cada dia, para seu orgulho, está mais independente.

Como surgiu a estrutura do livro *The Handbook of Child Life?* Você convidou os colaboradores para escrever os capítulos, ou fez uma seleção de artigos de outros pesquisadores?

Dr. Richard H. Thompson — Quem teve a ideia do livro, em 2009, foi a dra. Peggy Powers, minha colega na Wheelock College, que infelizmente faleceu logo no início do nosso trabalho. Começamos pela escolha dos tópicos que achávamos mais importantes e fomos convidando pessoas que conhecíamos de conferências, ou pessoas que eram líderes nas suas áreas de atuação. Aí perguntávamos: "você quer escrever esse artigo sobre isso?"ou juntávamos pessoas que tinham trabalhos em comum para escrever sobre um tema, e isso foi funcionando muito bem. Foi um grande e longo trabalho de edição, de fazer sugestões, ter ideias, organizar tudo, além de eu escrever alguns capítulos.

No livro você aponta uma série de transformações pelas quais o Child Life tem passado nos últimos anos: na tecnologia, na hospitalização, no treinamento dos especialistas. Quais são as mudanças mais significativas, na sua opinião?

Dr. Richard H. Thompson — A hospitalização é dramaticamente diferente. Quando eu trabalhava no hospital de Minneapolis um dia ganhamos ingressos para um jogo de beisebol e levamos as crianças internadas. Isso

era possível porque elas ficavam duas, três semanas internadas. Hoje as cirurgias são de um dia, pacientes entram e saem do hospital, não temos tanto tempo para uma intervenção desse tipo. Antigamente também o Child Life era muito pouco conhecido, hoje tem mais protocolos, tem acreditação, e os próprios hospitais querem ter especialistas Child Life também por isso. E, muito importante, as pesquisas mudaram. Quando eu comecei, havia muito pouca pesquisa específica do Child Life. Nós estudávamos os trabalhos das enfermeiras, dos psicólogos pediátricos, dos anestesistas. Agora com mais programas acadêmicos há muito mais pesquisas em Child Life, isso amplia a nossa perspectiva e oferece a oportunidade de estudos colaborativos com outros profissionais de saúde.

Pesquisas são sempre conduzidas por alguém para mostrar práticas baseadas em evidências, mas você diz que o próprio dia a dia de um especialista Child Life já é uma pesquisa em si. Pode falar mais sobre isso?

Dr. Richard H. Thompson — Jessika Boles e eu estamos escrevendo o capítulo sobre pesquisas nesta terceira edição. E conversamos sobre isso, sobre estimular os especialistas a fazer pesquisa acadêmica. Porque o que um especialista Child Life faz no seu trabalho já é um miniprojeto de pesquisa diário. São práticas diárias baseadas em evidências. Você diagnostica uma situação e vê o que uma criança precisa, então implementa uma solução e avalia os resultados. Funcionou? Fez alguma diferença? Por quê? Posso modificar a minha abordagem? E as pessoas fazem isso o tempo todo. Então elas devem estar versadas nesse processo, aprender a formalizá-lo para que, quando estiverem em uma reunião e alguém per-

guntar: “Por que precisamos fazer isso?”, elas possam responder: “Existem trabalhos que mostram que isso é eficaz”. Isso não apenas fornece informações, mas eleva o seu status perante outras pessoas e ajuda a ampliar o trabalho do Child Life. Se você tiver uma base sólida, as pessoas o respeitarão mais. Fico muito satisfeito em ver que estão sendo feitas cada vez mais pesquisas em Child Life.

Faltam mais pesquisas sobre a brincadeira?

Dr. Richard H. Thompson — Brincar é a essência do Child Life. Isso foi uma espécie de debate do Child Life desde o início, tentar rotular a brincadeira. É médica? É por diversão? Seja o que for, é através do brincar que você se comunica com a criança. Acho que ainda faltam mais pesquisas, brincar é menos valorizado do que deveria ser. Havia uma tendência dos especialistas de se afastarem do brincar porque isso não era necessariamente valorizado pelos outros profissionais de saúde da equipe. Nós temos um capítulo sobre o brincar e estou destacando isso no livro e querendo passar para o início das intervenções para os especialistas Child Life, porque para mim é essencial. As crianças estão francamente, hoje em dia, mais impotentes nos hospitais. Profissionais dizem o que elas devem fazer, quando fazer. Brincar permite que as crianças se afirmem e ganhem algum controle onde, de outra forma, teriam muito pouco controle.

Gostaria que você falasse sobre como brincar ajuda a aliviar o estresse, mas também auxilia a criança a elaborar a situação.

Dr. Richard H. Thompson — Brincar é a linguagem da infância. Eu me

lembro de quando estava trabalhando com uma criança que havia sofrido abuso e na brincadeira ela virava a agressora; era uma tentativa dela de lidar com a situação. E brincar também é mágico. Você se sente um mágico quando a criança passou por uma cirurgia ou um procedimento e está triste, quieta no quarto, e você entra e traz algo, um jogo, ou brinquedos, ou bonecos e então as crianças emergem, se engajam, tudo muda. Elas fazem isso porque querem. Nós estamos apenas dando a oportunidade para elas serem elas mesmas depois de passarem por algo muito difícil. É fabuloso ver isso. Uma coisa que sempre repito para os meus alunos: esteja aberto para o que as crianças estão comunicando quando você está brincando com elas. Um dia eu estava no quarto com um garoto, jogando um desses jogos de tabuleiro. Ele estava na cama, não conseguia se sentar, então preguei umas peças para não caírem, para ele poder jogar. Mesmo assim ele pegava alguma e jogava contra a minha peça. O que ele queria me dizer é que não estava gostando, estava incomodado com alguma coisa. As crianças têm *insights* o tempo todo.

O papel do Child Life, de preparar a criança para aquele momento no hospital, vai ajudá-la no futuro?

Dr. Richard H. Thompson — Sim, e na vida todos nós fazemos isso quando a gente vivencia com sucesso uma experiência. Tenho uma filha com necessidades especiais; ela tem 33 anos, ainda precisa lidar com dificuldades e passo a passo vai superando isso. Quando vai ao dentista, não precisa mais usar gás hilariante para um procedimento, e aos poucos vai ganhando mais confiança em si mesma. É isto o que o Child Life deve fa-

zer: ajudar as crianças a lidar com aquela situação, partindo do princípio de que não se trata apenas daquele momento, mas de todos os eventos semelhantes ou idênticos que vão acontecer no futuro. É para ajudá-la a ter mais segurança no futuro. Porque o contrário, uma experiência ruim, também terá efeitos mais para a frente. Fiz a minha dissertação sobre crianças quando entram na escola, aos cinco anos, e têm de passar por um exame médico para confirmar se suas vacinas estão em dia. Eu observava como as crianças reagiam, e se elas tiveram experiências médicas traumáticas no passado. Era evidente que, naquelas crianças que já haviam enfrentado dificuldades, isso se manifestava no desconforto e no aumento da pressão arterial. São as experiências passadas que todos nós trazemos conosco.

Você poderia me contar alguma história que marcou você do seu tempo de especialista Child Life?

Dr. Richard H. Thompson — São muitas histórias, mas lembro bem de um menino que engoliu Drano, um líquido para desentupir ralos. Aquilo destruiu completamente o esôfago dele; era preciso reconstruir o esôfago, ele teve de fazer traqueostomia. Ele teve de ir ao hospital várias vezes, passou por diversas cirurgias para os médicos darem a ele um novo esôfago, retirarem o intestino, refazerem tudo para que ele pudesse comer novamente. Esse menino me pedia que eu lesse sempre a história de João e Maria, e num trecho que tentavam dar veneno para as crianças ele fazia toda uma performance de medo. Sabia o que viria e encenava. Gostava de brincar vestindo fantasias, roupas diferentes que tínhamos ali, usar óculos feitos com limpadores de cachimbo.

Conversei com o psiquiatra que trabalhava comigo na ocasião e ele me disse que o menino se achava desfigurado, achava que as cicatrizes das cirurgias eram visíveis para todo mundo e queria se sentir bonito. E ele fazia isso sem afetação, era adorável. Sempre contei essa história para os meus alunos.

A MENINA E O VENTO

Maria Flor descobriu o mundo aos poucos. Entre livros, brincadeiras e afeto, encontrou confiança para enfrentar a rotina do hospital

Era um dia de vento.

Maria Flor ainda não tinha dois anos quando as Child Lifes Gabriela Castiglioni Mano e Giovanna Pombani conseguiram autorização para que ela deixasse o quarto e fosse ao parquinho do Sabará. Internada havia sete meses, passou direto pelo escorregador e pelos brinquedos. De repente, parou. Fechou os olhos, abriu os braços e ficou ali, imóvel, sentindo a brisa no rosto, como quem faz uma descoberta.

Todo mundo chorou.

— Parece muito bobo, né? O vento — diz a mãe, Jennifer Ribeiro. — Mas a Maria já tinha quase dois anos e nunca tinha vivido aquilo.

Maria Flor nasceu com gastrosquise, uma malformação congênita em que parte do intestino se desenvolve fora do corpo. Desde os primeiros dias de vida, passou mais tempo em hospitais do que em qualquer outro lugar. O sol, por exemplo, ela conheceu aos três meses de idade, através de uma janela.



Após três cirurgias, quatro hospitais e incontáveis procedimentos, Maria Flor fecha os olhos ao sentir a brisa pela primeira vez

— A UTI ficava no meio do hospital, sem janela. Um dia me deixaram sair com a bomba de alimentação até um lugar com vidro. Ela sentiu um pouquinho do calor do sol.

Pouco antes da visita ao parquinho, Jennifer comentou com Gabriela que tinha a impressão de que a filha nunca havia realmente visto o céu.

— Então vamos tentar — respondeu a Child Life.

Até chegar ao Sabará, em 2021, para ser atendida no Programa Avançado de Tratamento da Insuficiência Intestinal (Patii), Maria Flor já havia passado por três cirurgias, quatro hospitais e incontáveis procedimentos. Perdeu cerca de 60% do intestino e dependia de um cateter para se alimentar.

O impacto emocional era visível. Assustada com qualquer aproximação, ela chorava, puxava os próprios cabelos e se arranhava.

— Todo mundo que entrava no quarto vinha fazer alguma coisa nela. Ela vivia com medo.

Nos primeiros dias, não saía do colo da mãe.

A aproximação aconteceu devagar. As profissionais sentavam no chão, mostravam brinquedos à distância, contavam histórias sem invadir o espaço da menina. Jennifer se lembra até hoje da primeira vez que Gabriela tocou o pé da filha e ela não o afastou.

Foi um gesto simples, mas carregado de significado.

Vieram então os livros, as tintas, os bonecos e as brincadeiras. Aos poucos, Maria Flor começou a experimentar algo raro em sua rotina: a possibilidade de escolher, criar e se divertir. Jennifer até conseguiu sair do quarto para tomar um café enquanto a filha brincava.

Houve também o memorável dia das tintas.

— Ela se pintou inteira. As paredes também. Sujou tudo — lembra, rindo.
— Mas estava tão feliz.

As mudanças apareceram inclusive nos momentos mais difíceis. A troca do curativo do cateter, antes marcada pelo medo, passou a ser acompanhada por músicas, histórias e brincadeiras. A tensão diminuiu. Maria Flor aprendeu que nem todo procedimento significava dor. Para Jennifer, porém, a transformação mais importante aconteceu em outro lugar.

— Quando vi a Maria criando vínculo com outras pessoas, percebi que estava enxergando coisas que sempre sonhei para ela. As Child Lifes foram as primeiras melhores amigas da minha filha.

A convivência também permitiu que a mãe descobrisse aspectos da personalidade da menina que ainda não conhecia.

— Eu comecei a perceber do que ela gostava, quais eram seus interesses. Coisas que não vinham de mim. Isso me deu esperança.

Hoje, aos seis anos, Maria Flor frequenta a escola, continua em acompanhamento no Patii e mantém uma relação apaixonada com os livros, uma história que começou ainda durante as internações, ouvindo leituras feitas do outro lado do quarto.

Em uma internação difícil, no ano passado, ela passou dias sonolenta e pouco responsiva. Jennifer percebeu o quanto as Child Lifes estavam presentes.

— Você via o quanto elas se preocupavam. O quanto sentiam junto.

Agora, é Maria Flor quem lê para Gabriela e Giovanna.

Ao olhar para trás, Jennifer se lembra de uma promessa silenciosa que fez para si mesma nos dias mais difíceis da UTI: precisava acreditar que, aos cinco anos, a filha estaria melhor.

Ela estava.

Mas talvez a lembrança que melhor resuma essa trajetória continue sendo aquela tarde no parquinho. Uma menina que passou os primeiros anos de vida cercada por paredes, monitores e procedimentos finalmente encontrava algo novo para descobrir.

O vento.



Bonecas de pano: usadas para mostrar de forma lúdica procedimentos pelos quais as crianças vão passar

CAPÍTULO 2

AS EVIDÊNCIAS POR TRÁS DO CUIDADO LÚDICO

Números de pesquisas conduzidas ao longo de décadas revelam o impacto real do brincar na redução da dor, do estresse e dos custos hospitalares

Primeira história:

A menina tinha seis anos, um diagnóstico de leucemia; foram três anos de tratamento, idas e vindas ao hospital. Deborah Spencer, a especialista Child Life, sempre ia ao quarto brincar com ela. A menina não falava com Deborah, mal olhava para ela. Cochichava no ouvido da mãe alguma coisa, a mãe repetia, Deborah continuava a brincadeira; foram meses nesse ritmo. Sorrisos, jogos de tabuleiro, até tinha tudo isso, mas nada de a menina conversar com Deborah. Um dia ela finalmente falou. "Foi como ver fogos de artifício no céu, de tão feliz que fiquei", lembra Deborah. A menina acabou fazendo um transplante de medula em outro hospital, voltou, e a conexão das duas continuou. Anos depois, curada, já na faculdade, aquela garotinha que não abria a boca criou uma fundação que doa brinquedos para o hospital. "Nós nos reencontramos e foi o fechamento de um grande círculo. Ela continua falando muito pouco, é o seu jeito, mas se lembrava de todas as nossas brincadeiras", conta a especialista.

Segunda história:

A especialista Chantelle Bennett foi visitar um menino de oito anos que estava escondido debaixo do cobertor, o quarto na penumbra. As enfermeiras haviam contado que antes ele era o garoto mais falante, divertido, mas ali nada disso aparecia. Depois de muitas cirurgias e infecções, virou outro: triste, calado, regrediu comportamentos, agia como um menino de três anos. Não quis falar nem olhar para ela. "Eu resolvi brincar diante dele e fiquei lá, brincando sozinha com os brinquedos por uns 45 minutos", ela conta. Ele saiu do cobertor, mas continuava indiferente. Isso durou dias. Chantelle brincava por conta própria, ele não dava bola. No quarto dia, ela

passava no corredor e ouviu: “Chantelle, vem cá”. Quase pulou de alegria, entrou no quarto. “Como você sabe o meu nome?” Ele apontou o crachá dela. Dali para a frente, brincariam juntos até ele ganhar confiança e voltar a ser o garoto que sempre foi. “Ele é o exemplo do que é o Child Life para mim”, diz ela.

Terceira história:
Por que não fazer um dia de spa? Foi a ideia da especialista Stephanie Hopkinson para brincar com uma menininha de seis anos com fibrose cística. Stephanie buscou um balde cor-de-rosa no hospital para a menininha mergulhar os pés, depois pintou as suas unhas no tom que ela escolheu, com uma roupinha bonita. Hora de tirar fotos — que delícia de momentos. Juntas, elas criaram pôsteres com as fotos e pequenos textos contando as coisas de que ela mais gostava e o que mais curtia fazer com a família, uma minibio da garotinha. Ela morreu. “Normalmente não vou aos funerais dos pacientes, mas algumas vezes, sim”, fala Stephanie. “Então quando vou e vejo que essas fotos, esses pôsteres ficaram com os familiares, sei que isso tem um impacto profundo para eles — e também para mim. Essa é a beleza do nosso trabalho.”

As evidências positivas do cuidado lúdico brotam em cada conversa com um especialista Child Life. Todos têm infinitos casos para contar, e contam emocionados, de crianças que ficaram mais confiantes, seja por perderem o medo da agulha na hora da vacina, por superarem momentos duríssimos depois de cirurgias ou doenças graves, ou por conseguirem lidar com perdas difíceis. “Quando observamos uma criança lidando com a situação pela

primeira vez e, em seguida, sendo capaz de enfrentar aquilo sozinha, enquanto estamos presentes, mas ela é quem está fazendo, isso é realmente incrível de se ver", fala Stephanie Hopkinson. Ajudar uma criança a encarar as dificuldades também mostra para ela que há ganhos na vida com essa experiência, como explica o dr. Richard H. Thompson, o Dick, um dos grandes nomes do Child Life *(veja entrevista no capítulo anterior)*: "É como dizer: Ah, garoto, você é especial. Sim, é terrível o que você passou, mas quando voltar para a escola poderá contar tudo para os colegas e mostrar que é um expert no assunto, além de estar mais forte do que nunca".

Com tantos predicados, natural que só a narração dessas histórias já nos convença de que o Child Life tem um papel essencial nos hospitais, clínicas e outros serviços que atendam crianças e adolescentes. Mas, como se trata de uma profissão na área da saúde, é preciso mensurar os seus benefícios. Trazer pesquisas com as evidências científicas das práticas dos cuidados do Child Life que realmente fazem a diferença no bem-estar e no desenvolvimento dos pacientes e no cotidiano da equipe médica, aliviando o estresse de pediatras e enfermeiros. E, principalmente, mostrar eficácia na agilidade do trabalho e na redução dos custos para o sistema de saúde. "Tenho que demonstrar que, se eu fizer uma abordagem com a criança de determinada maneira, se eu a preparar e a apoiar, não será preciso fazer a anestesia para aquele procedimento. Isso é óbvio para o bem-estar das crianças e das famílias, que é o que todos desejamos, mas também para solidificar a posição do Child Life neste mundo que é regido pelo dólar", diz Dick Thompson.

Então vamos deixar que os números falem sobre o Child Life e a redução do uso das anestesias, por exemplo. Um programa de radiação na oncologia

de um centro de câncer na Flórida economizou 775 mil dólares por ano em anestesias quando especialistas Child Life passaram a preparar as crianças antes do procedimento, usando brincadeiras. A equipe de ressonância magnética no Royal Children's Hospital, Bribane reportou uma economia de 117 mil dólares anuais depois que implementou a intervenção do Child Life com um *scanner* simulado, para os pequenos de três a oito anos entenderem o procedimento e não serem sedados. Crianças com artrite que precisam de injeções de corticoides na articulação, depois de rir e relaxar com os especialistas Child Life, dispensaram o uso de anestesia profunda, reduzindo 33% dos custos no Children's Hospital of Pittsburgh.

Antes de cirurgias, ou depois de extubações, em muitas etapas as intervenções do Child Life ajudam a reduzir as despesas com sedações e a aumentar a segurança dos pacientes. Mais um exemplo: crianças que tiveram o pré-suporte do Child Life (quando os especialistas explicam para os pequenos alguns dias antes o que será o procedimento e criam estratégias para lidar com ele) acabam dispensando a sedação. Suas ressonâncias magnéticas são agendadas para o exame em média dali a 15 dias. Aquelas que não recebem o suporte do Child Life e vão precisar de sedação têm de esperar em média 46 dias para o exame.

Todos esses dados estão arrolados no relatório *The Value of Certified Child Life Specialists: Direct and Downstream Optimization of Pediatric Patient and Family Outcomes* (O valor do especialista Child Life: otimização direta e posterior dos resultados de pacientes pediátricos e familiares), publicado em 2020 e produzido pela dra. Jessika Boles e mais nove especialistas da área. Traz muitos outros dados de diversos

estudos e exemplos de pesquisas que confirmam como o Child Life é um bom negócio para pacientes, familiares, profissionais de saúde e os sistemas de saúde. “Os especialistas Child Life reduzem significativamente os custos financeiros, psicológicos e dos riscos no desenvolvimento que estão associados ao estresse e ao desconforto que persistem muito tempo nos pacientes depois de cada episódio no hospital”, escrevem os autores.

EFEITO CALMANTE

Insônia, ansiedade e medo podem tomar conta da gente em qualquer situação de estresse. Em crianças, então, podem ter efeitos devastadores. Segundo a American Academy of Pediatrics, estima-se que entre 50% e 75% das crianças sofrem com medo e ansiedade antes de cirurgias. Estudos comprovam que, sem a devida preparação para uma cirurgia, as crianças costumam reagir com profunda apatia, ansiedade da separação, distúrbios do sono, e 30% delas vão apresentar esses sintomas por até duas semanas depois do procedimento. Muitas precisam de mais medicação por causa disso, como acetaminofeno e codeína. A morfina aumenta o nível de cortisol — um indicador de estresse —, o que pode até causar delírios nos pequenos. O relatório ainda aponta que, no oposto disso, crianças que receberam a devida preparação, brincaram e entenderam o que enfrentariam tiveram uma redução de até 59% na dor e no estresse e, em muitos casos, isso acelerou a cura. Os pequenos pacientes bem preparados também necessitam de menos medicação. Estudos mostram uma redução de 50% no uso de narcóticos nas crianças que foram atendidas pelo Child Life e com os pais presentes.

O PODER DA BRINCADEIRA

É famosa a frase da grande educadora italiana Maria Montessori: "Brincar é o trabalho da criança". Ela queria dizer que brincar é coisa séria para os pequenos, ajuda a definir a sua personalidade e a construir a sua independência. Curiosamente, especialistas Child Life observam que, nos hospitais, as brincadeiras preferidas das crianças com doenças crônicas e também dos seus irmãos são aquelas que reproduzem o trabalho dos médicos. É o que chamam de *medical play* (o brincar médico), muito usado com todas as crianças nas preparações dos procedimentos. Os pacientes se transformam usando estetoscópios, manipulando bonecas para dar injeções, segurando seringas, luvas ou cateteres. "Lembro de um menino que botou um estetoscópio no meu peito e me falou assim, bem sério: 'Odeio ter de dizer isso, mas o seu coração parou de bater'. Por sorte ele tinha a cura para o meu caso", conta Dick Thompson.

Grandes pensadores, filósofos, psicólogos e especialistas em desenvolvimento infantil criaram teorias sobre as funções do brincar. Um dos maiores nomes do desenvolvimento cognitivo de todos os tempos, Jean Piaget, afirmava que as brincadeiras de faz de conta proporcionam às crianças oportunidades de reproduzir conflitos da vida real, elaborar soluções ideais para seu próprio prazer e amenizar sentimentos negativos. Ele dividia a brincadeira na infância em quatro estruturas de acordo com o crescimento da criança e os materiais que elas utilizam.

O jogo de exercício é aquele até os dois anos, quando os pequeninos manipulam objetos e imitam os movimentos de quem está ao redor, e boa

parte da graça está nas repetições. Em seguida vem o jogo simbólico (ou jogo de faz de conta): por volta dos dois anos a criança começa a inventar histórias e atribuir novos significados aos objetos: um pedaço de plástico vira uma torta de chocolate, e depois, com a participação de amigos, essas histórias ficam mais ricas e elaboradas. É nesse período, entre o jogo simbólico e o jogo de regras, que aparece também o jogo de construção, quando a criança usa o mesmo material para dar forma a algo do mundo real, como construir uma estrada com blocos. Por último vem o jogo de regras. Como o nome diz, é o período dos jogos de tabuleiro, de computador, de cartas, de esportes, que começa ali pelos sete, oito anos. Assim as crianças vão aprendendo a ter limites, negociar, resolver conflitos e se expressar. Piaget também descreveu, em paralelo a essas estruturas do jogo, o desenvolvimento do pensamento: as operações concretas, que começam por volta dos sete anos, e o pensamento formal — capaz de raciocinar sobre possibilidades abstratas —, que se consolida depois dos 12 anos.

As autoras do capítulo sobre o brincar do livro *The Handbook of Child Life*, Peggy O. Jessee e Laura Gaynard apresentam em detalhes essas teorias de Piaget e de vários outros pensadores e trazem duas grandes perguntas:

1. Como a brincadeira entra no trabalho do Child Life?
2. O que os especialistas Child Life precisam saber para internalizar a filosofia da brincadeira e usá-la como um guia para planejar o atendimento e se comunicar com as crianças?

Como resposta para a primeira questão, elas explicam que pela brincadeira as crianças podem exercer poder, criar uma sensação de conforto, familiari-

dade e segurança. Cabe aos especialistas Child Life guiá-las nesse processo e oferecer o conforto, as escolhas e o domínio de que precisam. Para a segunda, elas abordam os muitos aspectos da brincadeira dentro do Child Life no trabalho de ajudar na cura das crianças, como a diversão, a aprendizagem e a terapia. "Ao observarem as brincadeiras das crianças e ouvirem atentamente suas histórias, sejam elas baseadas na fantasia ou na realidade, os especialistas Child Life têm acesso às preocupações, desejos, conflitos e mecanismos de defesa que as crianças utilizam. Durante o faz de conta, as crianças demonstram suas próprias visões de si mesmas e dos outros, incluindo os papéis que elas e as pessoas ao seu redor podem assumir", escrevem as autoras.

A conclusão delas é uma lição não apenas para o Child Life, mas também para todos nós, adultos. Uma atitude lúdica perante a vida vai nos permitir manter contato com o nosso eu interior enquanto lidamos com as realidades do mundo.

AS PESQUISAS

Faltam mais pesquisas específicas sobre o brincar, é o que observam os especialistas Child Life. Normalmente os estudos apontam a brincadeira como uma ferramenta poderosa para reduzir a ansiedade das crianças, e que é importante o estímulo dos adultos (um especialista e/ou os pais) para engajar os pequenos pacientes. Mas pesquisas sobre os benefícios do cuidado com o bem-estar das crianças na hospitalização — e as brincadeiras fazem parte do pacote — existem desde os primórdios da história do Child Life, como contam as especialistas Sarah Daniels e Cara Sisk na in-

trodução do livro didático *Research Methods for Child Life Specialists (veja entrevista no final deste capítulo)*.

"Os grandes nomes históricos do Child Life, como Emma Plank, Mary Brooks, Barbara Haas, Richard Thompson, Gene Stanford, Sally Staub, entre outros, fizeram muita pesquisa até chegarmos aonde estamos. Já nos anos 1930 existiam estudos sobre as primeiras experiências de cuidados com crianças", elas dizem. E nos dão um rápido resumo dos marcos na pesquisa, desde o livro de Emma Plank *Trabalhando com crianças em hospitais (veja no cap.1)*, que descreve a sua experiência implantando o programa de cuidados no Hospital de Cleveland.

Fundamental também é o *Modelo Experimental de Programas Child Life*, de John Wolfer, que em 1988 fez uma avaliação comparando 68 crianças de 3 a 13 anos participantes de um programa completo Child Life com 120 crianças que não tiveram o mesmo atendimento. Wolfer analisou os quesitos preparação psicológica, manejo da dor, brincadeiras terapêuticas e apoio dos pais. E sua conclusão é de que em 18 das 21 variáveis avaliadas as crianças atendidas tinham ganhos muito, muito significativos. Foi um grande passo para a consolidação da importância do Child Life.

Outra pesquisa clássica que moldou e fortaleceu a profissão do especialista Child Life foi o Projeto de Pesquisa Infantil Phoenix, iniciado em 1983 no Phoenix Children's Hospital e financiado pela ACCH (onde havia um comitê de pesquisas), a antecessora da ACLP. O projeto é um dos marcos mais importantes não só na história do Child Life como na história da pediatria e definiu as estruturas teóricas do programa. Os resultados

estão documentados no livro *Psychosocial Care of Children in Hospitals*. "São muitos os documentos e eventos que demonstram a importância do papel da pesquisa no Child Life no passado, no presente e para o futuro", escrevem Sarah e Cara. O fato de o Child Life ser uma área relativamente nova explica por que até uns 15, 20 anos atrás os especialistas tinham de se basear em pesquisas de outras áreas da saúde, como enfermagem ou psicologia. Em compensação, abre portas para inaugurar mundos novos, tanta coisa ainda a ser desbravada.

Os estudos já existentes sobre Child Life costumam estar dentro de duas categorias, dizem os autores Dick Thompson, Katherine L. Bennett e Charles W. Snow no capítulo sobre pesquisas do livro *The Handbook of Child Life*. A das pesquisas, que trata de questões profissionais, como a formação educacional dos especialistas, a prática e as percepções sobre o trabalho com crianças em contextos de vida, os fatores de estresse de quem trabalha na área. E a categoria que diz respeito aos estudos sobre a eficácia das intervenções e práticas específicas dos especialistas Child Life nos ambientes médicos.

Temas são o que não falta: os efeitos das hospitalizações, o uso das brincadeiras, a preparação para procedimentos, como lidar com diferenças culturais e até as metodologias de pesquisa. Boa parte do capítulo toca nas práticas baseadas em evidências, algo que faz parte do dia a dia de todo especialista que trabalha com um repertório/mix de conhecimento teórico das evidências, experiência profissional e a compreensão de quem é aquela criança a ser atendida, quais as suas preferências, os seus valores. E como esse tratamento personalizado vai ajudar cada criança não apenas durante a hospitalização, mas amenizar os efeitos do estresse pós-trau-

mático depois que elas deixam o hospital. Estudos consistentes mostram que 80% das crianças, sem o devido preparo, mudam de comportamento quando voltam para casa depois de uma cirurgia.

"Obviamente, nem toda criança é afetada da mesma forma pela hospitalização, mas as evidências em anos de pesquisa indicam que o período dos seis meses aos quatro ou cinco anos de idade é quando as crianças estão mais vulneráveis em relação a internações ou tratamentos médicos", escreve Dick Thompson.

Fazer pesquisa, comentam os autores, pode ser difícil para os especialistas Child Life clínicos, que estão à frente do atendimento cotidiano e não têm o incentivo dos especialistas acadêmicos, que trabalham focados na produção e orientação de conhecimento científico. Uma sugestão para estimular novos estudos e minimizar problemas práticos como o tamanho da amostra a ser estudada é juntar a turma, ou seja, realizar estudos multicêntricos envolvendo diversos pesquisadores e clínicos com diferentes perspectivas e experiências. Importante é não parar de estudar. "A pesquisa não é só conectada à prática, ela precisa ser conectada à prática do Child Life", afirmam Dick, Katherine e Charles.

ASSUNTO DE FAMÍLIA

Pesquisas confirmam o que a gente já intui: que a participajção dos pais e/ou cuidadores das crianças faz a diferença em procedimentos como na hora de aplicar a anestesia ou no momento da ressuscitação dos pequenos pacientes.

E durante as internações, através das preparações, das brincadeiras, das explicações sobre os diagnósticos, do apoio em todas as etapas, os especialistas ajudam pais e filhos a entender a doença e aceitar os ajustes necessários diante das suas limitações. A informação e uma dose de carinho têm o efeito de um colo bom, colaborando para uma experiência mais suave, ainda que haja momentos dolorosos.

Informar e dar suporte às crianças e famílias ajuda a minimizar o tremendo estresse de uma hospitalização ou de um procedimento. No caso de crianças com doenças crônicas, o estresse ganha contornos muito sombrios, porque os pais já estão exaustos de idas e vindas a hospitais, dos cuidados com os filhos em casa, do medo do futuro. Uma metanálise de 13 estudos combinada à avaliação qualitativa de 96 estudos, feita pela área de psicologia da Western Reserve University, constatou que o maior grau de estresse dos pais de crianças com doenças crônicas como fibrose cística, câncer, epilepsia e outras, não estava associado à gravidade da doença, e sim ao desajuste psicológico deles. Nesses casos, a intervenção do Child Life pode ajudar a modificar o clima e dar suporte para pais e filhos lidarem com a doença.

Isso vale para todas as situações, das mais simples — como a participação dos pais nas brincadeiras — às mais complexas, como quando é preciso enfrentar um luto. Os especialistas Child Life entram com a substância de cuidado emocional. É a atenção aos detalhes, à linguagem, ao universo tão particular de cada família. “Por exemplo, se vamos falar sobre o fim da vida e há certas crenças que uma família mantém, vamos adaptar a nossa intervenção às crenças que eles têm. Não vou impor minhas crenças cristãs a alguém que é ateu”, diz a especialista Deborah Spencer.

A construção de um legado é a expressão que os especialistas usam para trabalhar a memória dos momentos da hospitalização, e também de histórias de vida, fotos, artes, desenhos, a impressão dos pés e mãos, pinturas divertidas, coisas de que os pequenos pacientes gostam, para deixar com a família, pais, irmãos. São criados junto com as crianças — e esse legado tem um papel terapêutico de como a família vai lidar com a perda. Especialistas trabalham muito o luto com os irmãos — algo importantíssimo, já que estudos mostram que uma boa comunicação, com delicadeza e empatia, reduz significativamente a ansiedade dos irmãos de uma criança ou adolescente que morre *(veja no capítulo 1)*.

Uma pesquisa de alcance nacional na Suécia feita com 174 irmãos de pacientes com câncer que morreram antes dos 25 anos mostrou que o impacto da perda durou de 2 a 9 anos após a morte. Os irmãos que não foram preparados para aquela morte tiveram alto grau de ansiedade, e os que nem puderam ver seu irmão/irmã no hospital sentiram remorso por anos.

Durante o tratamento de uma criança ou adolescente, os especialistas Child Life são os únicos profissionais da equipe médica a trabalhar o apoio aos irmãos do paciente. Porque mesmo depois que uma criança com câncer se cura, os irmãos dela vão sofrer estresse por um tempo. Eles experimentaram, durante a internação do seu irmão doente, um longo período sem os pais, a ansiedade, a solidão, o ciúme, a sensação de que a vida mudou para sempre. "Até cinco anos após a conclusão do tratamento, 81% dos irmãos de sobreviventes de câncer infantil relataram sintomas de estresse pós-traumático, incluindo 32% que apresentaram uma reação

moderada a grave que previa um diagnóstico formal de PTSD (Transtorno de Estresse Pós-Traumático)", reporta o relatório *The Value of Certified Child Life Specialists*.

Nos últimos anos, os casos de saúde mental, como ansiedade intensa, doenças psiquiátricas e depressão só crescem e afetam a família toda. É uma epidemia global. Os estudos mostram que pacientes com doenças crônicas têm risco muito maior de desenvolver doenças psiquiátricas, o que inclui tentativas de suicídio e ideação suicida. Em crianças com diabetes mellitus tipo 1 o risco de uma comorbidade psiquiátrica logo após o diagnóstico triplica em relação ao da população geral. O papel do Child Life, nesses casos, é agir rapidamente, usando uma abordagem sobre o trauma. Os especialistas ensinam estratégias de enfrentamento adaptadas para gerir os fatores de estresse dos pequenos pacientes. Com brincadeiras, atividades em grupo, plataformas de comunicação on-line, o Child Life faz intervenções para diminuir o isolamento social dos pequenos com questões de saúde mental e trazer experiências positivas na infância enquanto eles estão no hospital.

É o mesmo roteiro de sensibilidade que os especialistas Child Life seguem para ganhar a confiança de qualquer paciente: vínculo, carinho, conforto, conversa, verdade. Serve para as famílias que vivem momentos dolorosos, para os pacientes que têm questões sensoriais, para os neurodiversos ou com outras necessidades específicas, para aqueles que chegam quase sempre assustados, às vezes trazendo memórias de experiências complicadas em atendimentos, ou recusando qualquer aproximação. "A resiliência pode ser cultivada clinicamente por meio da educação, brincadeiras e

apoio emocional para pacientes pediátricos e suas famílias", afirmam os autores do relatório *The Value of Certified Child Life Specialists*.

O ESPECIALISTA

Afinal, quem é o/a especialista Child Life, esse profissional que tem de combinar o rigor científico de mais de 40 anos do programa com a delicadeza do trabalho artesanal para criar uma conexão com cada criança e a sua família? O relatório *The Value of Certified Child Life Specialists* apresenta os cinco valores que definem, hoje, o seu papel. Os especialistas devem:

1. Impulsionar resultados positivos e eficazes para organizações de saúde, otimizando o uso de recursos e limitando o desperdício.
2. Gerar resultados comportamentais, psicológicos e fisiológicos positivos através de intervenções individualizadas com pacientes pediátricos.
3. Capacitar crianças e famílias para que tenham informações e sejam participantes ativos nas suas experiências de saúde.
4. Promover e sustentar o desenvolvimento psicossocial ideal desde a infância até o início da vida adulta.
5. Melhorar a saúde da população, promovendo práticas a longo prazo que reduzam o risco de doenças evitáveis.

É uma missão bonita e bem complexa. Por um lado, os estudos mostram o crescente *burnout* na área e a falta de reconhecimento do trabalho dos especialistas, tanto dentro das próprias equipes médicas quanto pelo desconhecimento do público sobre essa profissão *(veja entrevista com a dra.*

Sherwood neste capítulo). Por outro, felizmente, a sua função tem sido ampliada para outras áreas além-hospitais e além-fronteiras.

Em 2018 o artigo "The Scope and Future Direction of Child Life" (O escopo e o caminho futuro do Child Life) da Universidade East Caroline, feito a partir de questões on-line com especialistas Child Life, apontou que o típico profissional da área é uma mulher branca, em torno de 34 anos, com bacharelado em Child Life ou estudos de família e desenvolvimento humano, média de 9 anos na profissão e que atua em hospitais para crianças. "Nos Estados Unidos você não consegue trabalhar até terminar os seus estudos e o seu estágio no Child Life. É tudo em horário integral. Então acaba sendo muito caro, e não é uma profissão muito diversificada. É realmente de classe média a alta e de mulheres brancas. Há poucos homens e poucas pessoas afro-americanas ou de outras nacionalidades, por causa das barreiras que existem já para entrar na área, para conseguir um estágio", opina a especialista Deborah Spencer.

O campo de atuação do Child Life, ao menos, tem mudado. Em 2020, estimava-se que 7% dos especialistas Child Life nos Estados Unidos trabalhassem em outras áreas fora do hospital, e esse número só tende a crescer porque uma tendência dos sistemas de saúde é, cada vez mais, evitar a necessidade de hospitalizações e ampliar o trabalho em ambulatórios. Pesquisas já avaliam o Child Life em campos terapêuticos e recreacionais, ONGs, consultórios dentários, sistemas jurídicos e centros de defesa da criança, ambientes pré-natais, centros para mulheres, programas de apoio ao luto, funerárias, cuidados paliativos e assistência domiciliar, equipes de trauma ou crise e clínicas de saúde comportamental. E em escolas.

No artigo "Back to School: Child Life Interventions in the Education Systems" (De volta à escola: intervenções Child Life no sistema educacional), publicado em 2019, a especialista Courtney Rosborough detalha o seu trabalho numa escola, orientando crianças que retornaram de uma longa internação e os colegas de classe que devem recebê-la. Em torno de 45% dos alunos norte-americanos com doenças crônicas ficam para trás na escola. Temem o isolamento e o *bullying* dos colegas. O relatório *The Value of Certified Child Life Specialists* informa que uma a cada quatro crianças nos Estados Unidos convive com doenças crônicas.

Essas mil e uma possibilidades de atuação já estavam anunciadas no *Child Life Vision Statement* da ACLP, o documento que descreve a visão da entidade: "A prática de cuidados com crianças será aplicável a qualquer ambiente de saúde e transferível para outros contextos ou situações comunitárias em que esteja em risco o potencial de bebês, crianças e jovens para lidar com desafios, aprender e dominar".

LIVRE PARA BRINCAR

Vanessa Andrews é uma criança. Ou, pelo menos, aos olhos dos seus pequenos pacientes, que vira e mexe a convidam para os seus aniversários como se ela fosse uma coleguinha da turma. Deve ser pelo jeito tão natural como ela entra na brincadeira, falando a mesma língua deles, sem botar pergunta por cima. Se uma criança diz que tem uma varinha mágica e agora Vanessa é um gato, ela prontamente responde miau. Os pequenos não sabem que essa gatinha vai observá-los, tentar entender o que estão

sentindo e como é possível amenizar as suas dores, mas Vanessa sabe, desde quando era uma criança de fato, que isso é o que ela sempre quis fazer da vida.

"Quando eu tinha dez anos já dizia que seria psicóloga. Fui *baby-sitter* e também cresci como filha única; acho que tudo isso me despertou a vontade de aprender sobre o que torna as pessoas resilientes ou o que faz as crianças prosperarem em situações incomuns", conta Vanessa, que se graduou em psicologia e em arteterapia e acabou convidada para trabalhar com Child Life em Nova York, no Memorial Sloan Kettering Cancer Center. Ali já botou em prática o seu espírito livre. Eram outros tempos, 20 anos atrás, quando as regras eram diferentes e ela podia levar as crianças em cadeiras de rodas para exames em hospitais vizinhos, no caminho entre risadas e manobras pelas calçadas de Manhattan.

Tornou-se professora do Child Life na UCSB (Universidade da Califórnia Santa Barbara), diretora do Child Life no Elizabeth Seton Children's Center em Nova York e montou a sua própria clínica de terapia criativa para crianças, Imagine Me Shine, onde combina a sua experiência como artista (ela também é fotógrafa e pinta aquarelas) com o Child Life para ajudar os pequenos e suas famílias a lidar com a morte, os cuidados paliativos, as adversidades. Mas boa parte da sua carreira é o trabalho com crianças com deficiências ou dificuldades de comunicação. Crianças não verbais, ou que não conseguem nem se alimentar sozinhas. Nas suas aulas na UCSB costuma responder a muitas dúvidas sobre como lidar com pequenos neurodiversos, ou que por alguma condição necessitam de muito suporte.

É um dos temas de que ela se lembra de quando deu supervisão à equipe brasileira Child Life do Sabará. "Entendi que o time brasileiro não tinha certeza do que fazer quando trabalhava com uma criança que não estava se desenvolvendo normalmente. Isso é uma questão muito comum, como se comunicar com alguém que não se comunica, e num hospital infantil esses casos não são raros", diz ela. Outra memória é a de como as especialistas brasileiras tinham um entusiasmo danado em aprender e fazer a diferença. "Isso me deixava muito feliz. Eu me reunia com elas semanalmente para verificar o trabalho e dizer: como posso oferecer um equilíbrio entre a supervisão que você está recebendo no local e a supervisão acadêmica necessária? É o que faço em muitos hospitais diferentes."

As respostas, para ela, estão sempre nas brincadeiras, no permitir que a criança se expresse do seu jeito. "Todos os dias eu vejo que toda criança com quem interajo, não importa qual seja a sua capacidade de se comunicar e/ou interagir, sempre encontra uma maneira de brincar; é um desejo subjacente. E pode não ser com bonecas Barbie em uma casinha, vestindo roupas e falando muito. Às vezes é muito diferente disso. É fundamental para o Child Life, como área, mantermos esse equilíbrio entre pesquisas, preparos para intervenções médicas e também honrarmos o valor da brincadeira livre, sem direcioná-la." Ou simplesmente segurar a mão do pequeno paciente para lhe garantir que não está sozinho.

Vanessa se lembra de um paciente adolescente grande, forte, com deficiência cognitiva e a mente de uma criança pequena. Ele se comunicava e estava assustado com a ideia de fazer exame de sangue. Ela trouxe uma boneca de pano para mostrar como seria a picada de agulha, procedimento clássico do

Child Life, ele foi entendendo, se acalmou e seguiu para o exame pilotando a sua própria cadeira de rodas. Na porta da sala, deu marcha a ré. "Ele me disse que pensou bem e não queria tirar sangue sem devolver o sangue de volta para o corpo." Que parada dura. Ela teve um *insight*. "Eu falei que cortamos o cabelo, ele cresce. Cortamos as unhas, elas crescem. Tiramos o sangue, o corpo fabrica sangue novo." O garoto, aliviado, esticou o braço e topou na hora.

"A principal lição disso é que nunca podemos presumir o que se passa na mente de uma criança. Nem mesmo de uma criança típica. Então temos que permitir que elas tenham a oportunidade de se expressar sem pressioná-las de maneira alguma", diz Vanessa. No seu consultório, as crianças revelam coisas muito difíceis. "Elas precisam sentir que podem me contar qualquer coisa, podem falar palavrão. Porque é aí que conseguem começar a juntar a brincadeira, a vocalização e a verbalização, e que começamos a progredir."

Liberdade é a palavra que costura o seu trabalho. "O que eu vejo é que as crianças estão com medo de brincar à vontade. Já vi isso tantas vezes. Tenho um sofá macio, que se desmonta em blocos. Quando eu digo algo como: vamos construir um forte com o sofá? As crianças ficam tipo, uau, pode fazer isso? Não é culpa dos pais ou das famílias. É o mundo em que vivemos. Perdemos a noção da importância de fazer bagunça." Talvez isso explique por que não apenas na rotina do Child Life, mas na rotina de todos nós, estamos perdendo algo tão importante. Brincamos menos em casa, na rua, na vida.

BRINCAR TAMBÉM É REMÉDIO — E AS PESQUISAS COMPROVAM

Redução de custos hospitalares

US$ 775 mil/ano
economizados em anestesias — programa de radiação oncológica em centro de câncer na Flórida

US$ 117 mil/ano
economizados — equipe de ressonância do Royal Children's Hospital, Brisbane, com *scanner* simulado

33%
de economia em custos — crianças com artrite dispensaram anestesia profunda após intervenção lúdica (Children's Hospital of Pittsburgh)

15 dias
de espera média para ressonância com pré-suporte do Child Life, contra 46 dias sem preparo (que exige sedação)

Ansiedade e dor

50% a 75% das crianças sentem medo e ansiedade antes de cirurgias

50% - 75%



59% de redução na dor e no estresse em crianças que tiveram preparo lúdico adequado

59%



80% das crianças sem preparo mudam de comportamento ao voltar para casa após cirurgia

80%





SHERWOOD BURNS-NADER
Ph.D., pesquisadora e coordenadora do Child Life na Universidade do Alabama

"SE VOCÊ HOJE PESQUISASSE UMA CENTENA DE PESSOAS ALEATÓRIAS NOS ESTADOS UNIDOS E PERGUNTASSE O QUE É O CHILD LIFE, SÓ UMAS DEZ SABERIAM O QUE É"

Já faz 20 anos que Sherwood Burns-Nader se tornou uma especialista Child Life, escolha que lhe pareceu natural quando estudava no curso pré-medicina e tinha de decidir se faria biologia ou medicina. Nem uma nem outra. Apaixonou-se pela possibilidade de entender o desenvolvimento infantil e não demorou a perceber que, para ela, a melhor parte da rotina estava nos bastidores. Ter uma ideia, juntar pessoas, coletar dados, descobrir o inesperado, a beleza que é o estudo científico. Fez o seu doutorado, começou a dar aulas, e hoje a dra. Sherwood orienta e participa dos projetos de pesquisa da Universidade do Alabama no departamento de estudos de família e desenvolvimento humano, onde é coordenadora do programa Child Life.

Todos os assuntos cabem no imenso repertório dela. O *burnout* que só cresce entre os especialistas; as memórias de adultos sobreviventes de câncer na infância; como o Child Life pode fornecer suporte psicossocial a crianças submetidas a exame forense por agressão sexual; a eficiência do uso da realidade virtual para distrair as crianças e minimizar sua dor enquanto estão sendo vacinadas; o uso de cães por especialistas para amenizar a ansiedade das crianças no ambiente hospitalar; e tantos outros estudos. Uma rápida olhada na sua extensa publicação de artigos nos revela a amplitude da atuação do Child Life e as evidências dos seus benefícios.

Pesquisar, para Sherwood, tem o sabor de brincar. *Research is play* é a mensagem estampada na capa do livro didático que ela e outras duas grandes pesquisadoras, Jessika Boles, Ph.D., líder do Child Life do Monroe Carell Jr. Children's Hospital e professora na Universidade de Vanderbilt, e Sarah Daniels, especialista Child Life do St. Jude Children's Research Hospital e Ph.D. pela Universidade de Memphis, lançaram em 2021, *Research Methods for Child Life Specialists*. Traz exemplos clínicos e conselhos de pesquisadores experientes para que os especialistas aprendam a formular perguntas, seguir métodos e apresentar resultados que vão melhorar a vida dos pacientes.

Com Jessika a brincadeira vai sempre longe: as duas e mais alguns pesquisadores mergulharam numa revisão dos trabalhos científicos sobre Child Life publicados nos últimos 20 anos e também colaboram com o ídolo delas, dr. Richard H. Thompson, na terceira edição do livro *The Handbook of Child Life (veja no capítulo 1)*. Agora Sherwood voltou o

foco para os seus colegas de ofício: “O reconhecimento do trabalho do Child Life é uma área para a qual mudei minha pesquisa. Qual é a experiência dos especialistas e como podemos ajudá-los a permanecer na profissão?”. “A gente precisa lembrar que o Child Life ainda é um campo novo. E precisa ser mais valorizado.”

No livro escrito com a Sarah Daniels e a Jessika Boles, vocês comentam que boa parte das teorias foi pensada por homens brancos, ocidentais, e como é importante a diversidade de pesquisas para abranger tantos temas do Child Life, além das diferenças culturais e sociais. A produção de conhecimento está crescendo, se diversificando entre os especialistas?

Sherwood Burns-Nader – Jessika Boles e eu participamos das análises de pesquisas sobre Child Life nas últimas duas décadas. E o que vemos é que sim, a produção de pesquisas está crescendo significativamente. E isso se deve a vários fatores. Primeiro, temos mais pessoas com mestrado, então elas têm mais treinamento em como fazer pesquisa. Também temos mais doutores. Os alunos estão sendo treinados por pessoas que também fazem pesquisa e lhes ensinam esse amor. Tenho muitos alunos que se tornam clínicos e depois me contatam e dizem: "Ei, eu realmente quero fazer pesquisa. Você pode me ajudar a me orientar nisso?". Uma das coisas boas que estamos vendo é que a pesquisa está sendo conduzida por especialistas Child Life, enquanto duas décadas atrás era por enfermeiros ou psicólogos. Mas tem uma lacuna em pesquisas sobre o brincar.

Por que isso acontece?

Sherwood Burns-Nader – Provavelmente porque está relacionado com o que sabemos sobre brincar. É um pouco difícil ter uma definição perfeita do que é brincar e do que fazemos nos cuidados de saúde, especialmente nos Estados Unidos, onde tentamos que os pacientes fiquem o menor tempo possível no hospital. Então nós temos 20 pacientes para atender e 10 deles estão fazendo um procedimento. Nossas intervenções podem estar focadas na preparação do procedimento. Nossas responsabilidades profissionais mudaram à medida que os cuidados com a saúde, a permanência no hospital mudaram desde os tempos de Emma Plank. Naquela época o foco era a brincadeira e sim, sabemos que as crianças precisam brincar, e estamos brincando com elas, claro, usando voluntários também. Mas sabemos que a preparação, o apoio ao procedimento, o treinamento de habilidades de enfrentamento também são muito importantes. Então é esse malabarismo de como damos todas essas coisas às crianças.

Depois da Covid, e também das redes sociais, as relações entre crianças, ou entre adolescentes, mudaram. Isso afetou as brincadeiras? Influenciou as pesquisas?

Sherwood Burns-Nader – Sim, definitivamente. Para um adolescente que precisa esperar por um transplante de coração, por exemplo, e ficar ligado em máquinas, confinado no quarto, existem estudos que mostram como a mídia social é importante para ele. Adolescentes em condições assim ficam nas sequências do Snapchat, trocando vídeos, socializando com os amigos, mas às vezes, durante a recuperação de uma cirurgia,

eles podem não conseguir continuar a sequência, ficam impactados. Porém é importante que eles também topem jogos de tabuleiro para interagir com os especialistas Child Life, para a gente entender do que eles gostam, como ajudá-los. Nós temos estúdios musicais em alguns hospitais, onde pacientes e famílias podem gravar e criar músicas, e a música tem a ver com a construção da identidade na adolescência. Tudo isso são novas formas de trabalharmos o conceito de brincar, de ajudar no desenvolvimento deles e de construirmos uma conexão. É o valor essencial do Child Life.

Você participou de uma grande revisão de estudos sobre o impacto dos cuidados durante a permanência no hospital. Como isso afeta o desenvolvimento cognitivo dos pacientes?

Sherwood Burns-Nader — Analisamos 100 mil artigos de pesquisa de 1960 até 2025, e muito especificamente o papel das experiências de saúde para o desenvolvimento. E estávamos falando de desenvolvimento físico, cognitivo, social, emocional. Descobrimos que essa não é uma área que tenha muita pesquisa. A maioria dos artigos estava mais relacionada à qualidade de vida, do tipo "o paciente tem asma". Os estudos falavam mais das condições do que das experiências durante a estadia no hospital. Nós na revisão estávamos interessados em como o período em que a criança ficou no hospital afetou o seu desenvolvimento. Por exemplo, bebês que nascem e passam o primeiro ano de vida no hospital. O primeiro ano de vida é de muito crescimento, principalmente dos neurônios cognitivos. É por isso que um dos papéis do Child Life, junto com fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, é ter o foco no desenvol-

vimento. Nós podemos entrar no quarto e perguntar: esse bebê precisa de um móbile? Ou de espelhos, sons? O que podemos fazer para proporcionar uma experiência positiva?

Existem pesquisas específicas sobre o desenvolvimento cerebral ligadas ao Child Life? Por exemplo, usar exames de imagem para avaliar o que acontece no cérebro da criança durante a sua permanência no hospital?

Sherwood Burns-Nader — Um exemplo que me vem à mente é o de um especialista que ajuda a facilitar a realização de ressonâncias magnéticas em crianças em um laboratório de pesquisa. Então essas crianças participarão de pesquisas, e o especialista Child Life vai prepará-las para o que vão vivenciar. Acho que este é o futuro: entendermos como podemos usar essa tecnologia para o Child Life, essas ressonâncias magnéticas, diferentes eletroencefalogramas. O que torna isso mais difícil é que, muitas vezes, essas crianças já estão passando por procedimentos médicos, já estão conectadas a soro ou coisas do tipo. E vamos adicionar mais um elemento ao estresse delas? Então, é preciso equilibrar isso.

O que as pesquisas mostram sobre os desafios contemporâneos do Child Life?

Sherwood Burns-Nader — Acho que a remuneração é hoje uma questão muito importante. Nosso salário é bem baixo. E o nosso processo de estágio é muito competitivo, muita gente não consegue entrar. Até

dá para viver como Child Life; você não vai conseguir dirigir um Rolls-Royce, mas dá, porém a falta de valorização da profissão é um fator agravante. A investigação sobre esses fatores é importante, porque nos ajuda a saber muito mais sobre o Child Life, como se tornar um profissional, como permanecer um profissional e também sobre os seus benefícios. Hoje um especialista tem de estar nas rondas psicossociais, nas reuniões para planejar eventos — o evento pode ser num feriado —, tem de supervisionar estágio. Descobrimos em um estudo salarial recente que fizemos que o especialista está fazendo todas essas coisas extras, mas não está sendo realmente compensado por isso. E vai ter menos tempo para atender pacientes e familiares. É um desafio diário. Então quando temos evidências, estudos para mostrar, temos argumentos para mudar decisões.

Você tem pesquisado sobre o *burnout* na profissão. Os especialistas não se sentem valorizados?

Sherwood Burns-Nader — Se você hoje pesquisasse uma centena de pessoas aleatórias nos Estados Unidos e perguntasse o que é o Child Life, só umas dez saberiam o que é. Os especialistas vão ao hospital todos os dias e atendem crianças em um estado muito vulnerável. Para algumas crianças o fato de ter uma doença crônica e estar no hospital é o melhor aspecto da vida delas, porque a vida em casa é muito pior do que isso. Então o especialista tem fadiga por compaixão. Está ajudando crianças no final da vida. E as outras pessoas ainda podem vê-lo como alguém que faz as crianças se divertirem, enquanto ninguém verá a enfermeira assim. Tem que ter enfermeiras, mas aos olhos dos outros não

precisa necessariamente ter o Child Life. Os especialistas estão constantemente se defendendo. Precisamos aumentar o conhecimento da população sobre o que são os especialistas Child Life e ajudá-los a se sentirem valorizados como membros da equipe que possuem o conhecimento da resiliência das crianças. É o nosso papel: ajudar a celebrar essa resiliência e ajudar as crianças a reconhecê-la por si mesmas. O Child Life tem um papel superespecial.

DOMINIC, PODEMOS ENTRAR?

O menino chegou ao hospital assustado. Durante semanas, a resposta para qualquer aproximação foi a mesma: não. Até o dia em que ele resolveu abrir uma fresta

Tudo começou com uma pergunta.
— Dominic, podemos entrar?

A resposta era sempre a mesma.
— Não.

No dia seguinte, a pergunta voltava.
— Dominic, podemos entrar?
— Não.

E assim foi durante semanas.

Dominic tinha três anos, autismo nível 1 e havia acabado de receber um diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda. Nunca tinha vivido uma internação prolongada. De repente, estava cercado de adultos de máscara, exames, remédios e procedimentos que não compreendia. Para ele, aquele novo mundo parecia ameaçador. As especialistas Giovanna Pombani e Marcela Collaço aprenderam a esperar do lado de fora.



Dominic no último dia de quimioterapia: a data foi celebrada com a Cerimônia do Sino

— Para ele, todo mundo de máscara ia fazer alguma maldade — conta a mãe, Ervely Angrid.

Biomédica, foi ela quem identificou no resultado do laboratório aquilo que nenhuma mãe gostaria de encontrar. A notícia trouxe de volta um medo antigo. Anos antes, ela e o marido haviam perdido uma filha.

— Quando recebi o diagnóstico, pensei: não acredito que vou perder o segundo.

O destino escolhido foi o Sabará. Ervely já conhecia o hospital de pesquisas feitas quando Dominic ainda era bebê e precisou de atendimento por causa de uma infecção urinária. Naquele momento de desespero, queria estar em um lugar onde não precisasse tomar novas decisões.

O que ela não esperava encontrar era algo diferente do tratamento médico. Todos os dias, Giovanna e Marcela apareciam na porta do quarto. Sem insistir, sem forçar conversa, sem tentar conquistar a confiança da criança a qualquer custo. Até que, quase dois meses depois, veio o primeiro sim.

A cena aconteceu durante uma internação na UTI após uma perfuração intestinal. Giovanna apareceu como fazia todos os dias. Não levava brinquedos nem atividades. Apenas estava ali. E Dominic deixou que ela entrasse.

— Foi um vínculo mesmo — lembra Ervely. — Quando ele se apegou, foi muito bom.

A partir daí, a aproximação aconteceu no ritmo dele. As terapeutas observavam mais do que falavam. Percebiam quais sons o incomodavam, o que despertava sua curiosidade e o que ajudava a tornar o ambiente hospitalar menos hostil. Descobriram que muitos brinquedos considerados adequados para crianças da idade dele simplesmente não funcionavam. O caminho estava em outros lugares: objetos que giravam, luzes, brinquedos sensoriais, garrafinhas, mapas. Sentavam ao seu lado e entravam no universo que ele já havia construído.

— Elas foram entendendo quem ele era, o que funcionava e o que não funcionava com ele — diz a mãe.

O maior desafio da rotina eram as trocas de curativo do cateter. Para a equipe, um procedimento simples. Para Dominic, uma avalanche de estímulos. Ele chorava, se agitava e, às vezes, gritava. Os profissionais já sabiam que era preciso reduzir vozes, evitar excesso de informação e respeitar seu tempo. Foi então que Giovanna apareceu com um globo sensorial que girava e vibrava nas mãos. Dominic ficou fascinado.

Aos poucos, os procedimentos deixaram de depender sempre das mesmas pessoas. O medo não desapareceu completamente, mas tornou-se administrável. O que mais impressionava a mãe era a disponibilidade.

— Não existia um cronômetro. Elas ficavam o tempo que fosse necessário. Quando iam embora, Dominic perguntava quando voltariam. Nos dias de cirurgia, quando a ansiedade aumentava por causa da anestesia, elas permaneciam ao seu lado até o momento de entrar no centro cirúrgico.

Depois de oito meses praticamente vivendo dentro do hospital, aquele espaço começou a ganhar outro significado. Não era apenas o lugar dos exames, dos remédios e das internações. Era também onde estavam pessoas importantes para ele.

Hoje, aos seis anos, Dominic ainda sabe de cor o número do andar onde passou boa parte do tratamento: o 14º. Quando volta ao Sabará, vai direto para lá para encontrar a equipe. Um dos momentos mais marcantes aconteceu no encerramento das quimioterapias endovenosas. Como acontece com muitas crianças em tratamento oncológico, a data foi celebrada com a Cerimônia do Sino, que simboliza o fim de uma etapa especialmente difícil da jornada.

Naquele dia, Marcela apareceu com um presente: um pequeno sino trazido da Espanha.

— Foi a lembrança mais emocionante de todas — diz Ervely.

O tratamento ainda seguiria por mais um período, mas algo havia mudado.

— A sensação era de que os maiores riscos tinham ficado para trás. De que meu filho teria a chance de começar a viver uma vida normal.

O sino continua guardado até hoje. Talvez porque representa mais do que o fim de uma fase. Representa tudo o que veio antes dela. A coragem de uma criança que precisou enfrentar o desconhecido. E a paciência de quem ficou, por semanas, do lado de fora de uma porta, fazendo sempre a mesma pergunta, até que chegasse a hora certa de ouvir um sim.



As Child Lifes do hospital:
blusas coloridas,
criatividade e muito estudo

CAPÍTULO 3

A SEMENTE PIONEIRA PLANTADA NO SABARÁ

Como um folheto trazido dos Estados Unidos, uma educadora disposta a recomeçar aos 55 anos e um grupo de profissionais que precisou provar o seu valor à beira do leito deram origem ao programa pioneiro de Child Life no Brasil

A SEMENTE PIONEIRA PLANTADA NO SABARÁ

O menino adorava dinossauros e, naquela tarde, tentava se concentrar em um jacaré de plástico. O quarto era o cenário árido de sempre: a cama de grades, os monitores com seus ruídos mecânicos intermitentes e o fluxo constante de adultos de jaleco entrando e saindo. Quando a enfermeira cruzou a porta trazendo o aparelho de inalação, o corpo da criança se contraiu. O garoto já conhecia aquela máscara transparente, o barulho do motorzinho e o vapor úmido que logo cobriria seu nariz e sua boca. A reação foi imediata: recuo, choro, resistência.

Sandra Mutarelli Setúbal estava no quarto quando a profissional de enfermagem lhe fez um alerta:

— Acho melhor a senhora sair. Ele urra quando faz a inalação. Um horror. A senhora vai se assustar.

Sandra não saiu. Àquela altura, já havia estudado desenvolvimento infantil, dinâmica familiar, luto, morte, pesquisa em saúde e o uso terapêutico do brincar. Tinha atravessado um percurso acadêmico para compreender justamente o que se passa na mente de uma criança quando ela se vê diante de procedimentos que os adultos consideram simples, mas que para ela representam uma ameaça aterrorizante de perda de controle sobre o próprio corpo.

— Não, tudo bem. Esta é a minha profissão. Eu posso ajudar — respondeu. Aproximou-se do leito, agachou-se na altura dos olhos do menino e apontou para o brinquedo:

— Você não sabe, mas o jacaré também precisa fazer inalação hoje. Ele me disse que está com um pouco de medo. Vamos ajudar o jacaré?

O garoto olhou para o bicho, desconfiado. Sandra pediu o equipamento emprestado à enfermeira e acomodou a máscara no focinho do jacaré.

— Olha só, ele está fazendo a inalação. Jacaré, está doendo? Ele me disse que não dói nada, só fica um pouquinho molhado. Será que você consegue mostrar para ele como se faz?

O menino esticou a mão, pegou a própria máscara e a levou ao rosto.

A inalação correu sem urros, sem choro, sem a necessidade de contenção física. A intervenção não eliminou o tratamento, nem substituiu a enfermagem ou o medicamento. O que mudou foi a relação da criança com o procedimento. Por meio do brincar, ela pôde antecipar o que aconteceria, projetar o medo no brinquedo, fazer perguntas e escolher participar. Continuava sendo um menino doente em um hospital, mas deixava de ser apenas o corpo sobre o qual os adultos agiam.

A cena do jacaré ajuda a contar como o Child Life chegou ao Brasil. Para entrar naquele quarto, Sandra precisou estudar para uma profissão que o país ainda não conhecia, levar dúvidas brasileiras a supervisoras norte-americanas e participar da construção de um serviço que, no começo, quase ninguém sabia onde encaixar. Foi uma trajetória feita de insistência, ciência, improviso e coragem para parecer estranha antes de se tornar necessária.

A FAÍSCA

O ponto de partida veio em 2014, com um documento trazido dos Estados Unidos. O pediatra José Luiz Egydio Setúbal, criador da fundação que leva seu nome, entregou o material a Sandra e perguntou se ela conhecia aquela profissão. O texto descrevia as habilidades, as competências e o campo de atuação de um profissional chamado Child Life Specialist. Sandra nunca tinha ouvido falar.

A pergunta, que poderia ter terminado numa busca rápida, ficou ecoando. Sandra vinha da educação. Era doutora em química, havia sido professora universitária e já coordenava o voluntariado e a rede de humanização do Sabará. Sabia que brincar fazia diferença na internação, mas aquele folheto falava de outra coisa: uma profissão da área da saúde, com formação específica, integração à equipe e intervenção planejada diante do estresse hospitalar.

"Funcionei como catalisador. Trouxe a informação e abri uma possibilidade porque sempre acreditei no atendimento humanizado, especialmente na pediatria", conta José Luiz. "Sandra transformou a curiosidade em projeto. Desde o início, a ideia não era copiar uma receita estrangeira de olhos fechados, mas entender seus princípios e descobrir se eles fariam sentido aqui", completa.

A oportunidade de ver tudo de perto veio durante um congresso internacional da área. Sandra e José Luiz participaram juntos e, aproveitando a viagem, Sandra soube que o então Florida Hospital, hoje AdventHealth for Children, mantinha um dos programas mais estruturados de Child Life nos

Estados Unidos. Pediu autorização para observar a equipe e passou três dias acompanhando a rotina.

"Vi crianças levando pontos no rosto sem chorar, entrando para fazer ressonância sem tomar anestesia geral, tirando sangue sem medo. Sempre calmas com a atuação das Child Lifes", relembra Sandra. Não era silêncio imposto, nem criança contida à força para o procedimento terminar logo. Havia preparo, linguagem adequada, escolha, brincadeira e alguém concentrado na maneira como cada paciente compreendia o que estava acontecendo. A criança continuava podendo chorar, protestar ou dizer que tinha medo. A diferença é que esses sentimentos deixavam de ser tratados como obstáculos ao trabalho dos adultos e passavam a fazer parte do cuidado.

Sandra quis aprender. Perguntou a Deborah Spencer, então coordenadora clínica do programa em Orlando, se poderia estender a observação. A resposta foi negativa. Não por falta de gentileza, mas porque Child Life não se aprende acompanhando alguns atendimentos e repetindo técnicas visíveis. Para fazer o intercâmbio, ela teria de cumprir o percurso exigido de todos: disciplinas específicas, formação supervisionada e estágio.

VOLTAR A ESTUDAR

O caminho parecia pouco prático para quem já tinha uma carreira acadêmica construída e tantas responsabilidades. Os requisitos incluíam cursos sobre desenvolvimento infantil, dinâmica familiar, brincadeira em am-

biente hospitalar, morte, morrer e luto, pesquisa em ciências da saúde e fundamentos de Child Life, além de um estágio supervisionado de 600 horas. Foi então que Sandra soube de uma formação on-line oferecida pela Universidade da Califórnia Santa Barbara, a UCSB, para estudantes de fora dos Estados Unidos. Aos 55 anos, com doutorado no currículo, voltou a ser aluna. "O início desse processo na Universidade da Califórnia marcou a minha própria reinvenção", afirma.

Fez os cursos exigidos, iniciou o estágio nos Estados Unidos e deu continuidade ao trabalho no Brasil, enviando relatórios diários e filmagens dos atendimentos para avaliação. Não era uma passagem cerimonial pela universidade. Cada intervenção precisava ser registrada, discutida e justificada. O que havia sido feito? Por quê? Qual era a idade da criança? O que ela compreendia? Como a família participava? Que resposta a estratégia provocara?

A formação também mostrou que uma prática criada em outra cultura não poderia desembarcar aqui intacta. Nos Estados Unidos, por exemplo, o contato físico entre profissional e criança é cercado por limites muito claros. No Brasil, onde um abraço, uma mão no ombro ou um gesto de proximidade fazem parte da comunicação cotidiana, seguir a regra sem reflexão poderia tornar o encontro artificial. Sandra levou dúvidas e propostas de adaptação às supervisoras. O desafio era preservar o fundamento da prática numa cultura diferente sem afrouxar os critérios.

Essa escolha definiu a identidade do programa. O Sabará adotaria como referência o padrão rigoroso da Association of Child Life Professionals,

a ACLP, mas não faria uma tradução mecânica. O modelo precisaria conversar com o sistema de saúde brasileiro, com a presença quase constante de mães, pais e avós durante a internação, com a formação disponível no país e com os modos brasileiros de criar vínculos.

Também por isso o hospital decidiu que as primeiras profissionais seriam psicólogas. Nos Estados Unidos, Child Life não é uma especialidade restrita à psicologia. No Brasil, porém, a graduação oferecia uma base importante sobre desenvolvimento e comportamento, além do reconhecimento formal como profissão da saúde. Era uma solução prática para um serviço que precisava entrar no prontuário, participar das discussões clínicas e deixar claro, desde o nascimento, que sua função não era recreativa.

A graduação em psicologia ainda permitia equivalência em parte das disciplinas exigidas pela ACLP, como psicologia do desenvolvimento e dinâmica familiar. Para completar a formação, o Sabará custeou os cursos restantes e organizou um intercâmbio prático híbrido. As profissionais brasileiras viajavam a Orlando para cumprir rotações clínicas no AdventHealth, enquanto as supervisoras norte-americanas vinham a São Paulo para acompanhar, discutir e validar o trabalho realizado no Brasil. “Manter essa formação é um investimento muito alto. Cada um dos cursos on-line custa cerca de 650 dólares, de modo que os cinco cursos teóricos adicionais saem por 3.250 dólares por profissional. E ainda temos que arcar com as despesas de passagens, hotel, estadia e alimentação para as cinco semanas de residência prática de cada uma delas em Orlando. É bastante caro, mas é a única forma de garantir a excelência técnica que desejamos”, observa Sandra.

Chantelle Bennett e Deborah Spencer, as mentoras do programa de Orlando, ficaram impressionadas com a preparação teórica das brasileiras. Nos Estados Unidos, a formação básica para ingressar no Child Life exige um diploma de bacharelado. As profissionais enviadas pelo Sabará, muitas com especialização, chegavam com uma bagagem conceitual que surpreendia as supervisoras.

"Às vezes era desafiador para mim, porque elas sabiam mais do que eu", brinca Chantelle. O elogio tinha uma consequência prática: as brasileiras talvez precisassem aprender a rotina de um hospital norte-americano, mas não chegavam vazias. Levavam uma formação robusta e perguntas próprias sobre o cuidado pediátrico no Brasil.

A PRIMEIRA CONTRATADA

Em 2018, a psicóloga Dora Siqueira Leite chegou ao Sabará como a primeira profissional contratada exclusivamente para a assistência de Child Life. Começou no 14º andar, onde ficam pacientes de oncologia e de outras condições complexas. Não havia uma equipe anterior a quem recorrer, uma rotina pronta nem uma compreensão compartilhada sobre o seu papel. Havia um nome em inglês, um conjunto de princípios e a necessidade de mostrar, na prática, por que aquele trabalho deveria existir.

O estranhamento era inevitável. Enfermagem, fisioterapia e psicologia já tinham funções consolidadas. O hospital também contava com volun-

tários, músicos, arte-educadores e outras ações de humanização. Afinal, onde entrava Dora? Ela era psicóloga, mas não estava ali para fazer o mesmo atendimento da psicologia hospitalar. Brincava, mas não era recreadora. Acompanhava os procedimentos, mas não os executava. E ainda precisava circular por um território em que cada minuto conta, onde os profissionais trabalham sob pressão e uma intervenção nova pode ser recebida como ajuda ou como interferência.

Dora começou fazendo o que as pioneiras fazem: observou, testou, explicou e suportou o desconforto de não ser compreendida imediatamente. A teoria ganhava forma no detalhe. Um acesso venoso, um curativo, uma criança que não queria sair do quarto, outra que não conseguia dizer por que estava com medo. Aos poucos, os resultados passaram a falar antes da definição da profissão.

Foi nesse período que nasceu a garrafa mágica, uma ferramenta artesanal feita com água, cola, glitter e miçangas. O brilho se movia lentamente quando o recipiente era agitado, criando um ponto de atenção durante situações de dor ou estresse. A garrafa podia ajudar a criança a respirar, esperar, observar e recuperar algum controle. Para circular no hospital, foi vedada, lacrada e submetida ao controle de infecção hospitalar. Depois, tornou-se uma das ferramentas usadas em atendimentos de radiologia, radioterapia e outras situações de tensão.

Não havia nada de tecnologicamente sofisticado ali. A sofisticação estava em saber quando e por que usar o objeto. “O brincar é o meio da criança de se comunicar, se desenvolver, se proteger e enfrentar desafios como

a hospitalização", explica Dora. "A brincadeira é essencial no cuidado da saúde infantil, pensando sempre na saúde de forma ampliada, como o bem-estar físico, psíquico e social."

A explicação de Dora ajuda a separar dois trabalhos que podem parecer iguais quando vistos de longe. O voluntário oferece companhia, alegria e um intervalo de leveza — e isso tem enorme valor. A especialista Child Life usa o brincar com uma meta assistencial: observa o desenvolvimento, prepara para o procedimento, cria estratégias de enfrentamento, acompanha a resposta e registra o atendimento. O sorriso pode aparecer, mas não é a medida única do resultado.

Dora também percorreu a trilha internacional que ajudaria a dar consistência ao programa. Passou três meses no AdventHealth, em Orlando, circulando por pronto-socorro, oncologia, transplante de medula e outros setores, com supervisões regulares de Deborah Spencer e um diário de campo. Lá, encontrou uma estrutura em que o Child Life já fazia parte do plano de cuidado e tinha lugar reconhecido na equipe. De volta ao Brasil, carregava o desafio de produzir essa integração sem o respaldo de décadas de tradição profissional.

O serviço passou a ser procurado por outros setores. Da internação, avançou para a UTI, a radiologia e a ressonância. A equipe que antes perguntava "O que essa profissional faz?" passou a procurá-la antes de um exame difícil ou de uma punção que prometia ser tensa. Em vez de disputar espaço, o Child Life começou a preencher uma lacuna que só ficou evidente quando alguém assumiu a tarefa de olhar para ela.

“Antes do Child Life, nós anestesiávamos quase todas as crianças menores para fazer exames rápidos de tomografia computadorizada, porque elas não conseguiam ficar imóveis por 10 ou 15 segundos. A anestesia sempre representa um risco calculado, mas alto. Com a ajuda das técnicas de preparação e da garrafa mágica criadas pelo Child Life, nós reduzimos em mais de 50% o número de anestesias em tomografias. Hoje realizamos exames complexos com a criança deitada, calma, de braços cruzados, sem trauma algum”, conta Silas Carvalho, coordenador de radiologia, há 20 anos no Sabará.

UMA BASE PARA O INVISÍVEL

Enquanto as especialistas abriam caminho nos quartos, o professor emérito do Instituto de Psicologia da USP Lino de Macedo ajudava a dar sustentação ao que muitas vezes é difícil de medir: medo, estresse, sensação de segurança e autonomia. Como assessor, ajudou a coordenar supervisões reflexivas nas aulas de teorias do desenvolvimento da criança para estudantes do último ano do curso de psicologia da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Piaget ajudava a compreender como a criança constrói conhecimento de acordo com a etapa do desenvolvimento. Vygotsky mostrava a importância da mediação, do adulto que oferece apoio para que ela realize algo que ainda não conseguiria fazer sozinha. Bronfenbrenner lembrava que ninguém vive uma experiência isoladamente: a criança está dentro de uma família, de uma escola, de uma comunidade e

de um sistema de saúde. Lazarus e Folkman ofereciam uma linguagem para pensar o estresse, a percepção de ameaça e as estratégias de enfrentamento.

No hospital, essas matrizes saem dos livros quando uma explicação precisa ser ajustada à idade, quando a família participa do procedimento ou quando uma criança não reage como o protocolo previa. Uma boneca com cateter, uma máscara colocada no focinho de um jacaré ou um objeto que gira e vibra não são escolhidos ao acaso: precisam corresponder ao desenvolvimento, à história e ao estado emocional daquele paciente.

A fronteira com a psicologia hospitalar foi outro ponto de atenção. As duas áreas trabalham com sofrimento, vínculo e saúde emocional, mas não são intercambiáveis. Como as primeiras especialistas brasileiras eram psicólogas, o risco de sobreposição existia. Foi necessário construir acordos, encaminhamentos e uma convivência em que as competências se somassem sem apagar suas diferenças.

Cristina Mendes Gigliotti Borsari, coordenadora da psicologia do Sabará, traça a diferença sem hierarquia, mas com precisão. “O material do psicólogo hospitalar é a escuta analítica, é uma psicoterapia breve, é o manejo do cuidado”, resume. É essa escuta que acolhe pais fragilizados diante de um diagnóstico grave, que trabalha culpa, ansiedade, medos e fantasias, que avalia se a criança compreende o que ouve dos médicos e o que descobre sozinha. “Na maioria das vezes estamos lidando com crianças em sofrimento. Então as especialistas entram para que essa criança elabore essa tristeza, esse sofrimento”, explica Cristina.

Na prática, a linha entre as duas equipes precisa ser fina e conversada. Há casos em que psicóloga e especialista entram juntas no quarto porque a relação entre mãe e paciente não abre espaço para o cuidado individual. Há outros em que a psicologia se afasta para que o Child Life sustente o vínculo com a criança durante uma quimioterapia ou um curativo demorado. E há pedidos aparentemente simples que revelam a integração cotidiana: uma mãe sozinha, com filhos gêmeos e uma leucemia recém-diagnosticada, precisa buscar o outro filho na escola sem deixar a paciente internada sem referência adulta. A psicologia acolhe o desespero materno; a especialista permanece à beira do leito, brincando e oferecendo previsibilidade à criança.

Esse tipo de arranjo não cabe em um protocolo pronto. A integração se constrói na conversa rápida em reuniões multiprofissionais, nas visitas conjuntas aos andares, nas discussões de cuidados paliativos e de reabilitação intestinal. Cristina descreve a relação com o Child Life como transdisciplinar. Cada profissional traz o seu saber e o seu fazer; o encontro produz um novo olhar sobre o paciente. "Hoje a gente tem as meninas do Child como um membro da equipe múlti, de igual para igual", afirma. "São esses saberes que vão se somando."

PROVAR ANTES DE EXPLICAR

Giovanna Pombani conheceu o Child Life em 2019, quando entrou como estagiária de psicologia. Depois de formada, foi efetivada, percorreu diferentes níveis técnicos e chegou à coordenação da equipe. Sua trajetória

acompanha o próprio amadurecimento do programa: do tempo em que a especialidade precisava ser apresentada a cada corredor ao momento em que passou a organizar escalas, referências por andar, reuniões multiprofissionais e novas contratações.

No começo, Giovanna tentava explicar às famílias o que significava Child Life. Nem sempre funcionava. O nome estrangeiro causava confusão; havia quem nem conseguisse repeti-lo. Com o tempo, a equipe percebeu que a melhor definição era a prática. Em vez de uma aula na porta do quarto, a especialista se aproximava da criança, perguntava o que ela sabia, mostrava o material e oferecia escolhas possíveis. Depois do atendimento, a família entendia.

Essa lógica também orientou a distribuição atual do trabalho. Há profissionais de referência para andares e especialidades, como oncologia, reabilitação intestinal, radiologia e cuidados paliativos. Mas a organização não deve romper vínculos construídos. Se uma criança muda de unidade, a equipe avalia como fazer a transição sem submetê-la a um novo começo emocional a cada porta que atravessa. No papel, parece um detalhe de escala. Para uma criança que levou dias até confiar em alguém, é parte do tratamento.

A transformação também apareceu na documentação. No início, os atendimentos eram controlados em planilhas simples. Com a integração à assistência, passaram a ser registrados no prontuário eletrônico, como os demais cuidados realizados pela equipe de saúde. A mudança pode parecer burocrática, mas tem um significado importante: o que antes era

visto como uma atividade complementar passou a fazer parte da história clínica do paciente.

Nas visitas multidisciplinares, a voz do Child Life passou a ajudar a definir condutas. A equipe aponta se a criança apresenta regressões no desenvolvimento, se o estresse da internação está interferindo na recuperação ou se um exame pode ser realizado sem sedação. O médico olha para a doença; a enfermagem, para o procedimento; a especialista olha para a criança diante da doença e do procedimento.

DA HUMANIZAÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA

O crescimento trouxe um movimento curioso. As solicitações se multiplicaram antes que houvesse gente suficiente para atendê-las. Para Magda Budzinski, gerente assistencial e de enfermagem, essa procura espontânea foi a melhor demonstração de valor percebida pela equipe.

A especialidade, porém, ainda carregava uma ambiguidade institucional. Por ter nascido próxima da rede de humanização e usar brinquedos, podia continuar sendo vista como um serviço acessório, acionado quando sobrasse tempo ou quando fosse preciso acalmar uma criança "difícil". Magda liderou a virada que integrou o Child Life à estrutura multiprofissional. As especialistas passaram a participar das visitas, conhecer as demandas clínicas dos setores, evoluir nos atendimentos e ocupar o mesmo circuito assistencial de áreas como fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição e psicologia. "Não é o brincar por brincar para distrair a criança", explica

Magda. “Elas usam as brincadeiras como um método para ter um objetivo real, que é palpável, que é sentido.”

Ela se lembra de um episódio envolvendo uma medicação quimioterápica. Depois de um evento adverso, mãe e criança perderam a confiança na equipe. O tratamento precisava continuar, mas a família não queria voltar. O hospital pediu uma segunda chance e chamou o Child Life. As especialistas reconstruíram a confiança, prepararam a criança e ajudaram a restabelecer a segurança necessária para que a terapia prosseguisse. “A gente não conseguiu ter esse poder de convencimento da família. E as meninas do Child Life conseguiram não só proporcionar a continuação da terapia, mas também resgatar a confiança da família e da criança na equipe”, conta Magda. “Não dá para pensar em ter a pediatria sem o Child Life.”

A profissionalização, claro, cobra seu preço. Quando uma área deixa de ser vista como gesto voluntário e passa a integrar a assistência, entram em cena dimensionamento, prioridade, produtividade, liderança e orçamento. Nem toda solicitação é atendida. Uma especialista não pode permanecer três horas num quarto se outras crianças aguardam. É preciso decidir quais linhas de cuidado terão profissionais fixas, quais casos são urgentes, como distribuir a demanda e como preservar a qualidade sem transformar o encontro em cronômetro. Magda chama esse processo de doloroso, e não há exagero. O vínculo é o coração do Child Life, mas o serviço precisa funcionar para o conjunto do hospital. Aprender a hora de sair de um quarto pode ser tão difícil quanto aprender a entrar. É nesse ponto que a gestão protege a prática e cria

critérios para que a dedicação a uma criança não torne invisíveis todas as outras.

Se Sandra conduziu a formação teórico-prática nos primeiros anos e Lino prestou assessoria nos últimos anos, a permanência do Child Life dependeu também de uma decisão executiva. O serviço custa dinheiro, ocupa vagas de profissionais qualificados e, no Brasil, ainda não é remunerado diretamente pelos convênios como um procedimento. "Dentre as nossas escolhas de custos, o Child Life está entre as prioridades", afirma Felipe Lora, CEO do Sabará. Não porque seja "bonitinho", adjetivo que ele próprio faz questão de afastar, mas porque está ligado ao jeito como o hospital decidiu cuidar.

Para Felipe, o Child Life encontra no Brasil um desafio particular. Nos hospitais norte-americanos, muitas crianças permanecem sozinhas por períodos maiores. Aqui, quase sempre há uma mãe, um pai, uma avó ou outro cuidador ao lado. Isso significa que a especialista brasileira não pode justificar sua presença apenas como companhia ou acolhimento. A família já está ali. Seu valor precisa aparecer como conhecimento do desenvolvimento infantil e participação efetiva na equipe de saúde. "A nossa vantagem competitiva em ter o Child Life vem de talvez ser o único profissional dentro do hospital totalmente focado na dignidade humana de uma internação pediátrica", comenta Felipe.

Dignidade é uma palavra grande, mas ganha forma em decisões pequenas. É explicar antes de tocar. Não prometer que "não vai doer" quando pode doer. Evitar que uma criança seja contida por vários adultos sem

antes tentar prepará-la. Falar numa linguagem que ela compreenda. Permitir que escolha o braço da punção, a posição em que prefere ficar ou a música que ouvirá. Reconhecer que ter três anos de idade não elimina o direito à informação; apenas muda o modo de oferecê-la.

Foi a partir dessa compreensão que surgiu a ideia da "prescrição do brincar". A expressão aproxima o Child Life da lógica que organiza o hospital. O médico prescreve um medicamento; a enfermagem define e executa cuidados; a fisioterapia orienta exercícios. A especialista avalia a experiência da criança e indica a estratégia lúdica adequada. Pode aplicá-la pessoalmente ou orientar a família e outros profissionais. "O valor do Child Life está na prescrição do brincar", resume Felipe. Não é a mão que segura o boneco que define a especialidade, mas o conhecimento que permite escolher aquele boneco, naquele momento, para aquela criança. Qualquer adulto pode brincar. Nem todo adulto sabe transformar a brincadeira em uma intervenção clínica segura.

Quando o ato de brincar ganha essa dimensão de segurança e protocolo, ele deixa de ser um projeto isolado de humanização e passa a figurar como um indicador essencial de segurança do paciente — algo que não passa despercebido por auditorias internacionais de excelência. "Nós percebemos a profundidade com que o Child Life atua e a própria existência dessa equipe e passamos a apresentar para a Joint Commission International (JCI) durante as auditorias de reacreditação. Mostrávamos o programa como um ativo assistencial valioso e uma iniciativa superinovadora na pediatria brasileira. Isso causava uma excelente impressão nos avaliadores, provando que o Sabará de fato pratica o cuidado centra-

do no paciente em cada decisão", relata o dr. Francisco Oliveira Junior, gerente médico de qualidade.

A ALIANÇA ACADÊMICA COM O MACKENZIE

Para que a formação não dependesse apenas da experiência adquirida no hospital, o Sabará precisou criar uma ponte com a academia.

Para garantir que o fluxo de novas especialistas fosse constante e que a profissão fincasse suas bases na academia brasileira, em agosto de 2019 o Sabará deu um passo crucial. Sob a articulação de Sandra Setúbal e com o apoio institucional indispensável da professora Sandra Lopes, da Universidade Presbiteriana Mackenzie, foi estruturado o primeiro programa semestral de estágio obrigatório em psicologia da saúde focado em Child Life.

A parceria criou uma engrenagem de formação em duas etapas. Semanalmente, as estagiárias de psicologia do último ano cumpriam quatro horas de atividades teóricas com Sandra Setúbal e o professor Lino de Macedo, discutindo conceitos de luto, teorias de enfrentamento de estresse *(coping)* e o modelo de cuidado centrado na criança em sua família. Na segunda etapa, as alunas realizavam imersões práticas no Sabará, acompanhando os atendimentos à beira do leito e participando das reuniões de supervisão. "É uma engrenagem que não só nos ajuda a formar uma nova geração de profissionais de saúde extremamente empáticos e preparados, mas que também insere essa inovação dentro dos muros da universidade", explica a professora Sandra.

Julia Nogueira Papy chegou por esse caminho. Estudante de psicologia do Mackenzie, iniciou em 2021 um estágio obrigatório que, por causa da pandemia de Covid-19, aconteceu remotamente durante seis meses. Entrou oficialmente na equipe em dezembro daquele ano, quando o hospital ainda lidava com restrições, isolamento e famílias exaustas.

A pandemia mostrou o valor do Child Life e também expôs a vulnerabilidade de quem cuida. Houve restrições a visitas, os leitos ficaram mais isolados e o medo do contágio atravessou os corredores. A equipe tornou-se, muitas vezes, o principal elo de conexão lúdica e humana das crianças confinadas no hospital.

Dora, que sustentara os primeiros anos de implantação, deixou a assistência no fim de 2021 depois de um período de esgotamento. A profissão exige presença emocional diante da dor de crianças e famílias; quando faltam espaços de elaboração, essa presença cobra caro. A saída da primeira contratada não apagou o que havia sido construído, mas lembrou que um programa de cuidado precisa cuidar da própria equipe.

Julia viveu a passagem entre essas fases. Na assistência, aprofundou a ideia de autonomia infantil: mesmo quando quase tudo é decidido pelo tratamento, sempre se pode procurar algum espaço legítimo de escolha. Mais tarde, já na Fundação José Luiz Setúbal, passou a trabalhar na estratégia de implantação da profissão e na criação de caminhos formativos no país.

Esse talvez seja o desafio mais delicado da próxima etapa. Como expandir sem diluir? Como evitar que uma formação rápida transforme o Child

Life em selo de marketing? Como manter o padrão acadêmico que Sandra decidiu seguir, mas sem exigir de toda candidata uma viagem cara e demorada aos Estados Unidos?

A resposta em construção envolve a formação de preceptoras, o desenho de programas locais rigorosos e a criação de uma base brasileira de especialistas certificadas. A regulamentação profissional importa, mas não resolve tudo sozinha. Uma ocupação pode ganhar nome oficial e continuar mal compreendida. Por isso, a estratégia precisa combinar reconhecimento, currículo consistente, supervisão e definição clara de competências.

Hoje, as profissionais do Sabará ainda enfrentam o caminho exigente da certificação internacional. Depois das disciplinas e das 600 horas de estágio supervisionado, vem uma prova em inglês, com perguntas analíticas e o estilo acadêmico próprio do sistema norte-americano. Nenhuma das integrantes atuais concluiu ainda esse percurso completo. A mentoria continua vindo de Orlando, mas duas profissionais se aproximam da prova e, depois da certificação, precisarão acumular experiência até poderem supervisionar novas estagiárias.

Quando isso acontecer, o programa brasileiro ganhará autonomia. As candidatas não dependerão da mesma forma de viagens aos Estados Unidos para cumprir a formação prática; parte do processo poderá ser acompanhada, avaliada e certificada diretamente em São Paulo. Será um salto importante para a consolidação e a expansão do Child Life no Brasil.

No cotidiano do Sabará, a expansão aparece em rostos e setores. Giovanna coordena a equipe e organiza a cobertura assistencial. Há referências para a oncologia, a reabilitação intestinal, a radiologia, a UTI e os cuidados paliativos. As especialistas acompanham procedimentos, preparam as crianças para mudanças no corpo e ajudam a sustentar uma rotina infantil dentro de um período marcado por quimioterapia, internações e incerteza. Nos casos mais sensíveis, participam também da construção de memórias e legados.

Crescer não significa apenas somar profissionais. Significa criar uma linguagem comum com a enfermagem, a medicina, a psicologia, a fisioterapia e a família. Significa documentar o que se faz, produzir conhecimento, medir resultados sem reduzir a experiência humana a uma planilha e formar lideranças capazes de defender o serviço quando o orçamento apertar. Significa, ainda, aceitar que o pioneirismo não é um título conquistado de uma vez por todas. É uma responsabilidade.

APRENDER COM A ORIGEM SEM COPIAR

Chantelle Bennett e Deborah Spencer funcionaram como uma ponte com o lugar onde Sandra viu o Child Life em plena maturidade. Receberam profissionais brasileiras, supervisionaram estágios e acompanharam as adaptações do modelo. Segundo elas, as psicólogas do Sabará chegaram à formação com uma base acadêmica especialmente sólida — vantagem que não eliminou as diferenças culturais, mas ajudou a transformá-las em tema de estudo, e não em impedimento.

Uma das diferenças mais evidentes estava na presença da família. No Brasil, a mãe ou o pai costumam permanecer ao lado da criança durante a internação. Nos Estados Unidos, por questões econômicas e de trabalho, muitas crianças passam períodos sozinhas. A especialista brasileira, portanto, não cuida apenas do paciente: pode ensinar o cuidador, preparar a família e ajudá-la a participar do tratamento.

Outra diferença estava nos recursos. Nos hospitais norte-americanos, doações garantem videogames, tablets, brinquedos e salas de regulação sensorial. No Sabará, as profissionais criavam distrações com colheres de plástico, garrafas, tecidos, miçangas e bonecos simples. A escassez exigia invenção. E o que parecia uma limitação também podia ser uma vantagem: objetos cotidianos são familiares, não fazem barulho demais e permitem que a especialista invente uma intervenção sob medida. "Usar materiais simples pode ser mais reconfortante para a criança do que trazer um brinquedo eletrônico ou um personagem que ela nunca viu", observa Deborah. O Sabará ensinou às mentoras que a criatividade humana não depende de tecnologia de ponta.

A parceria também serviu para lembrar que o Child Life não pode perder o seu centro. Ao longo dos anos, a profissão norte-americana oscilou entre o brincar e a preparação clínica. Para a legitimação da área diante da comunidade médica, muitos serviços passaram a enfatizar protocolos, procedimentos e linguagem técnica. O movimento produziu reconhecimento, mas também afastou parte da espontaneidade que estava na origem do trabalho.

"O pêndulo precisa ficar no meio", afirma Deborah. Algumas crianças estão prontas para receber informações clínicas; outras precisam primeiro

de brincadeira livre para se sentirem seguras. Chantelle resume a própria experiência de mais de três décadas na profissão: as especialistas que continuam apaixonadas pelo trabalho são aquelas que ainda brincam todos os dias. Jogam, fazem meleca, pintam unhas, inventam histórias e se permitem ser bobas com as crianças.

O brincar, lembram as duas, não é o oposto da técnica. É uma das formas pelas quais a técnica chega à criança. Quando Chantelle e Deborah vieram ao Brasil sem falar português, fizeram Child Life através da brincadeira. Descobriram que, antes de qualquer tradução, havia um idioma comum. A meta da parceria, agora, é que o programa brasileiro deixe de depender da supervisão estrangeira. Para isso, precisa formar especialistas certificadas, criar uma rede de preceptoras e conquistar reconhecimento dentro e fora do hospital. As mentoras sabem que a construção é lenta. Também sabem que a semente já encontrou solo fértil.

O QUE PERMANECE

Quando José Luiz entregou aquele folheto a Sandra, em 2014, nenhum dos dois tinha como prever o caminho que se abriria. O folheto levou a uma busca; a busca, a um congresso; o congresso, a três dias de observação; a observação, a uma formação universitária; a formação, ao primeiro atendimento; o primeiro atendimento, a uma equipe.

No meio disso houve resistência, cansaço, estudo, viagens, improvisos e escolhas de orçamento. Houve uma mulher de 55 anos disposta a voltar a ser

aluna e uma profissional recém-formada disposta a ocupar um lugar que ainda não existia. Houve um professor que ajudou a dar linguagem teórica ao que acontecia nos quartos. Houve gestoras e executivos que transformaram um projeto de humanização em parte da assistência. Houve famílias que aceitaram experimentar um jeito diferente de atravessar o hospital.

E houve o jacaré.

Talvez seja essa a imagem que melhor devolva a história à sua medida. Instituições precisam de estratégia, governança, regulação e dinheiro. Profissões precisam de teoria, formação e critérios. Mas tudo isso só encontra sentido quando chega ao quarto e ajuda uma criança concreta.

Naquela tarde, o menino não precisava conhecer a ACLP, a UCSB ou o percurso de 600 horas que antecedera o encontro. Precisava saber se a máscara doía. Precisava ver alguém parecido com ele — ainda que fosse um jacaré — fazer primeiro. Precisava descobrir que podia tentar.

O jacaré fez. Ele também fez. E uma profissão inteira começou a caber nessa pequena escolha.

QUINZE VOZES, UM SÓ CORO

Reunidas em círculo em uma sala do Sabará, especialistas Child Life contam os bastidores de um trabalho que, apesar do protocolo, da técnica e da certificação, continua sendo profundamente humano e pessoal

Quinze palavras diferentes surgem, uma após a outra, sem repetições, na voz de cada profissional que compõe a roda. Elas são o resumo de um ofício diário e sutil. Estão ali a coordenadora, as referências de cada andar de internação e as recém-chegadas. A voz que emerge dessa roda não é individual; é um coro de profissionais que, apesar da formação em psicologia e do rigor técnico exigido pela associação internacional, lidam todos os dias com o estresse, a dor e a delicada tarefa de preservar a infância em um leito hospitalar. A seguir, os principais pontos da conversa:

COMO EXPLICAR A PRÓPRIA EXISTÊNCIA

Mesmo após anos de consolidação no Sabará, o trabalho dessas profissionais ainda esbarra na barreira da linguagem. O termo Child Life Specialist soa estranho para quem fala português. As tentativas de tradução — “especialista no desenvolvimento da vida infantil” ou “especialista no bem-estar integral da criança” — nunca cobrem totalmente a atividade prática.

AFETO AMOR

CONFIANÇA ENTREGA

HUMANIZAÇÃO

EFICIÊNCIA RESILIÊNCIA

ACOLHIMENTO

DEDICAÇÃO CUIDADO

PROPÓSITO VÍNCULO

DIGNIDADE RESPEITO

RESPIRO

— No começo, as famílias nos olham e acham que somos uma ONG, ou que fazemos um trabalho voluntário de recreação. Elas nos chamam de "as meninas do Child".

A cor da blusa que usam é o primeiro quebra-gelo. Ao contrário do azul e do branco associados aos enfermeiros e médicos, as blusas coloridas do Child Life enviam à criança um sinal imediato: com elas, o toque não será de dor, mas de brincadeira e escolha.

A mudança decisiva foi a transição para a equipe assistencial.

— Antigamente, controlávamos nossos atendimentos em planilhas simples de Excel. Hoje, registramos cada evolução e cada intervenção no prontuário eletrônico do paciente, o sistema MV. Nas visitas multidisciplinares semanais, a voz do Child Life aponta se a criança está apresentando regressões no desenvolvimento, se o estresse da internação está impedindo a cicatrização ou se um exame de tomografia pode ser realizado numa criança acordada.

"O médico foca na doença; a enfermagem foca no procedimento clínico. Nós focamos na criança. Nós assumimos o controle do estresse para que o restante da equipe possa trabalhar."

A CRIATIVIDADE NA CONFECÇÃO DOS BRINQUEDOS

O repertório do Child Life no Sabará é composto de intervenções personalizadas. Como a importação de materiais terapêuticos norte-americanos é

cara e complexa, a criatividade do time transformou objetos hospitalares comuns em ferramentas lúdicas e explicativas.

— Nós usamos bonecos de pano simples de algodão cru. Se o paciente vai passar por uma cirurgia de colostomia, nós costuramos um pedaço de feltro vermelho e colamos um saquinho de plástico simulando a bolsinha de colostomia no boneco. Se a criança vai sofrer uma amputação, colocamos velcro na perninha do boneco para que ela possa retirar e colocar o membro na brincadeira. Se ela vai usar uma sonda, cortamos pedaços de mangueiras de inalação higienizadas e fixamos no bonequinho.

O boneco nunca é devolvido ao hospital. Ele pertence à criança, é adaptado ao corpo que está em tratamento e vai para casa com ela como um troféu de superação.

Além dos bonecos, o time cria livros de colorir e histórias personalizadas para explicar as cirurgias. Muitas vezes, esses livrinhos são usados para educar também os pais e os irmãos mais novos.

— Um pai que vê o filho prestes a fazer uma traqueostomia fica aterrorizado. Quando trazemos o boneco traqueostomizado e o ensinamos a manusear o dispositivo de forma lúdica, a ansiedade cai pela metade. Nós ajudamos os pais a recuperarem a confiança para cuidar de seus filhos.

O SILÊNCIO QUE PROTEGE E O SILÊNCIO QUE SUFOCA

Nem todos os dias no hospital terminam em desfechos felizes ou altas co-

memoradas. No 14º andar e nas UTIs, a equipe de Child Life convive de perto com os cuidados paliativos e a finitude. É ali que reside um dos maiores desafios éticos da profissão: o limite da comunicação.

— Às vezes, a família decide erguer o que chamamos de "muro do silêncio". Os pais nos proíbem de falar com a criança sobre a gravidade da doença ou sobre a morte. Lembramos o caso de um garoto que tinha 15 anos quando começou o tratamento e morreu aos 18, no hospital, em tratamento oncológico contínuo. A família proibiu qualquer menção à terminalidade durante todo o processo.

O corpo da criança, porém, fala. Mesmo sem ouvir o nome do diagnóstico, ela percebe os sussurros dos adultos, a mudança nas doses de morfina e a própria fraqueza dos órgãos.

— Elas nos dizem: "Estou me sentindo estranha, meu corpo está diferente". O nosso papel nessas horas é respeitar o limite imposto pela família, mas nunca mentir para a criança. Nós nos aninhamos no silêncio dela, seguramos sua mão e permitimos que ela expresse seus sentimentos não por palavras, mas por desenhos, bonecos ou simplesmente por estarmos ali, presentes, sem fingir que nada está acontecendo.

A RIGIDEZ DA PROVA E A LEVEZA DO CUIDADO

As profissionais do Sabará que buscam a certificação internacional da ACLP prestam uma prova com 150 perguntas analíticas complexas, todas em inglês, repletas de "pegadinhas" textuais típicas do sistema acadêmico americano. Dora prestou o exame de certificação, as demais estão se

preparando, a rotina de estudos é intensa, amparada pela mentoria mensal à distância vinda de Orlando.

Enquanto estudam teorias complexas de desenvolvimento e administração hospitalar, elas sabem que a verdadeira validação de suas carreiras não vem impressa em um diploma americano, mas nos pequenos fragmentos de memória deixados nos leitos.

Uma das profissionais guarda com carinho o bilhete enviado pela mãe do pequeno Davi, após nove meses de internação ininterrupta no hospital: "Vocês trouxeram cor para a vida do meu filho". Outra recorda o desenho de uma menina que, após enfrentar uma coleta de exames dolorosa e demorada, desenhou uma fileira de crianças rindo de braços abertos sob a legenda: "As crianças estão todas felizes depois de conhecerem o Child Life".

— Nosso trabalho é ser o ponto de calma no meio do caos. Quando um quarto de hospital é tomado pelo desespero de um procedimento que deu errado, nós entramos, baixamos o tom da nossa voz, respiramos devagar e criamos uma bolha de segurança onde a criança pode voltar a ser criança.

PARTICIPARAM DESTA CONVERSA:

Giovanna Pombani, coordenadora da equipe Child Life; Gabriela Castiglioni Mano; Thayara Herrera; Betina Pilatti; Bruna Caldas; Gabriela Akemi; Giovanna de Assis; Helena Benar; Isabela Sorelo de Oliveira; Laís Belinda; Letícia Pavaleoev; Lívia Fernandes; Luiza Monteiro; Marcela Collaço; Natália Barcelos; Natália Belezi Nunes dos Santos; Vivian Brito.



CHANTELLE BENNETT & DEBORAH SPENCER
Child Life Specialists do Florida Hospital for Children (hoje AdventHeath for Children)

"AS BRASILEIRAS SÃO MAIS BEM PREPARADAS TEORICAMENTE DO QUE NOSSOS ESTUDANTES NOS EUA"

As mentoras norte-americanas que supervisionaram as primeiras profissionais brasileiras discutem o contraste entre a robustez teórica do Brasil e a facilidade técnica dos EUA, defendendo o brincar como o pilar inegociável da medicina pediátrica.

Chantelle Bennett e Deborah Spencer lideram o prestigiado programa do AdventHealth for Children, na Flórida, e foram responsáveis por treinar as pioneiras do Sabará. Nesta entrevista, analisam o modelo brasileiro e relembram as lições que levaram de volta para os Estados Unidos.

Como surgiu a relação de vocês com a Sandra Setúbal e com o Sabará? É verdade que tudo começou com uma conversa que deveria durar apenas dez minutos?

Chantelle Bennett — É uma história maravilhosa. Eu recebi uma ligação de uma colega do hospital dizendo: "Tenho uma amiga visitando do Brasil que está participando de uma conferência de Child Life em Orlando e adoraria conversar com alguém do setor. Você tem dez minutos?". Eu disse que sim. Sandra entrou no meu escritório, começamos a conversar e acabou ficando três dias inteiros para acompanhar a nossa equipe. Nós nos conectamos imediatamente sobre o que o Child Life pode ser e sobre o quão emocionante é construir algo do zero. Senti na Sandra uma energia contagiante, um desejo genuíno de fazer acontecer, mas de fazer do jeito certo, com excelência. Depois disso, ela voltou com a equipe dela, aprendeu com cada membro do nosso time e essa parceria simplesmente decolou.

Quando trabalharam com a primeira equipe de psicólogas enviada pelo Sabará, qual foi a impressão inicial sobre o nível de preparação delas?

Deborah Spencer — Ficamos absolutamente impressionadas. Cada profissional que o Sabará nos enviou ao longo dos anos demonstrou uma inteligência, uma paixão e uma fome de aprender inacreditáveis. Academicamente, elas eram brilhantes.

Chantelle Bennett — Eu cheguei a analisar a grade curricular e a preparação delas e tenho que ser muito sincera: elas são mais bem preparadas teoricamente do que os nossos próprios estudantes de Child Life nos Estados Unidos, onde o requisito básico para atuar é apenas um di-

ploma de bacharelado. Já a equipe do Sabará é composta de psicólogas, muitas com pós-graduações, mestrados e uma bagagem conceitual extremamente profunda sobre o desenvolvimento infantil. Para nós, foi um desafio delicioso trabalhar com elas, porque elas sabiam tanto que nos faziam pensar: "Uau, elas sabem mais do que eu!"".

Vocês mencionaram um contraste fascinante em relação aos recursos materiais. Nos Estados Unidos, os hospitais são "mimados" por doações tecnológicas, enquanto no Brasil vocês viram as especialistas brincando com colheres de plástico. Como foi esse choque?

Chantelle Bennett — Nos Estados Unidos, nós somos mimados e mal-acostumados. Recebemos muitas doações de brinquedos, roupas, videogames e temos iPads para todos os pacientes. Quando fomos ao Brasil pela primeira vez, vimos a equipe de Child Life usando colheres de plástico comuns para brincar e fazer distrações com as crianças. Tudo era criado pela própria equipe. As especialistas construíam brinquedos sensoriais incríveis com garrafas plásticas e materiais recicláveis. Aquilo nos deu uma lição de criatividade. Eu voltei para o meu time na Flórida, distribuí colheres de plástico para todos e perguntei: "Como vocês trabalhariam com isso? Vejam o que elas estão fazendo no Brasil!".

Deborah Spencer — Usar materiais simples e cotidianos pode ser mais reconfortante para a criança no hospital do que trazer um brinquedo eletrônico barulhento ou um personagem de desenho que ela nunca viu. O simples é familiar, é seguro. O Sabará nos mostrou que a criatividade humana é infinitamente mais poderosa do que qualquer tecnologia de ponta.

Deborah, você acompanhou as rotações práticas presenciais das brasileiras e supervisionou o trabalho delas. Quais foram os maiores desafios e aprendizados diante das diferenças de cultura hospitalar?

Deborah Spencer — O nosso programa em Orlando existe há mais de 30 anos, então é natural que todos os médicos e enfermeiros esperem a presença do Child Life nos procedimentos. No Sabará, no começo, a equipe era muito nova e as meninas ainda precisavam cavar seu espaço, explicar o que faziam e pedir permissão para entrar nas salas de exames e cirurgias. Mas o aprendizado mais bonito foi ver a relação com as famílias. No Brasil, a legislação e a cultura garantem que a mãe ou o pai estejam ao lado do leito 24 horas por dia. Nos Estados Unidos, infelizmente, por questões econômicas e de trabalho, muitas crianças passam sozinhas pelas internações. Ver a dedicação, a conexão e o suporte da família brasileira na beira do leito nos fez refletir muito sobre o que o nosso modelo americano poderia ser se tivéssemos os pais presentes todos os dias de forma tão ativa.

Vocês brincaram com crianças brasileiras e nos Estados Unidos também lidam com muitas diferenças culturais, de idioma, de religião. Como o Child Life permite criar essa conexão com as crianças e famílias com repertórios tão diferentes?

Chantelle Bennett — Vou ser bem honesta: a conexão vem com a brincadeira. Não falo português, apenas brinquei com as crianças, e houve a conexão. Muitas vezes nem sabemos o diagnóstico daquela criança. O que importa é que ela entenda que estamos presentes, que estamos com ela.

Deborah Spencer — Quando encontramos uma família, podemos não falar a língua, podemos usar intérpretes ou aplicativos de tradução, temos vários recursos para transmitir informação. Mas o fundamental é que estamos diante de indivíduos, não diante de uma etnia ou raça. Temos de entender quem é aquela pessoa, como quer ser tratada e não presumir, por exemplo, que todos os mexicanos pensam do mesmo jeito, ou que todos os muçulmanos têm as mesmas questões. Temos sobretudo de escutar, deixar que as pessoas indiquem como querem ser tratadas. Quando eu entro num quarto em que só tem mulheres, não pergunto "Quem é a mãe?". Digo: "Sou Deborah, quem está aqui neste quarto?". E deixo que as pessoas se apresentem; pode ser um casal com duas mães, elas que vão me revelar quem são.

Chantelle, você tem mais de 30 anos na profissão e a Deborah quase 20. O que mudou na essência do Child Life ao longo das últimas décadas? O "pêndulo" da profissão balançou?

Deborah Spencer — Sim, o pêndulo oscilou. Nas últimas décadas, para tentar legitimar a profissão perante a comunidade médica e mostrar o quão técnicos nós somos, a área de Child Life acabou adotando uma abordagem excessivamente clínica. Focamos muito nos preparos cirúrgicos e no suporte de procedimentos complexos, e o brincar acabou perdendo espaço. Mas o pêndulo precisa estar no meio: ambas as coisas são fundamentais. Cada criança é única: algumas estão prontas para receber informações clínicas, outras precisam apenas do brincar livre para se sentirem seguras. Se você não está brincando, você não está fazendo Child Life de verdade.

Chantelle Bennett — Eu vou morrer defendendo esta tese: as profissionais da nossa equipe que estão na ativa há mais de 10 ou 15 anos e que continuam apaixonadas pelo trabalho são aquelas que brincam todos os dias. Elas não entram no quarto apenas para fazer procedimentos pesados. Elas entram para jogar Uno, fazer meleca, pintar as unhas e ser bobas com as crianças. O brincar é o coração da nossa profissão, e isso nunca pode mudar. Mas a maior diferença em todos esses anos é que o Child Life era visto pelos outros profissionais de saúde como um luxo: se havia tempo, era chamado um especialista Child Life, mas hoje nosso trabalho é parte integral da equipe, é uma necessidade.

A saúde mental e o esgotamento *(burnout)* das especialistas são uma preocupação crescente na área. Por que vocês acham que isso se tornou tão comum na nova geração?

Chantelle Bennett — É um problema multifacetado, que envolve salários baixos e a falta de reconhecimento institucional em muitos lugares. Mas há outro fator: a nova geração muitas vezes depende excessivamente de validação externa. As especialistas querem que os médicos, enfermeiros e gestores fiquem elogiando e reconhecendo o trabalho delas o tempo todo para se sentirem valorizadas. No hospital, esse elogio diário não existe. Você precisa conhecer o valor intrínseco da sua intervenção. Eu não preciso que um médico me diga que fiz um bom trabalho; eu sei o impacto que causei naquela criança ao soprar uma bolha de sabão ou acalmar seu choro. Outro fator para o *burnout* é que as profissionais pararam de brincar. Quando o trabalho vira apenas protocolo técnico e papelada, a alegria se esvai.

Para o futuro, qual é a principal meta de vocês na parceria com o Sabará?

Deborah Spencer — A nossa grande meta é ajudar o Sabará a construir uma base sólida de especialistas brasileiras internacionalmente certificadas. Hoje, a barreira do idioma ainda é um obstáculo para a supervisão. Quando profissionais como a Thayara e a Gabriela conquistarem a certificação oficial (CCLS) e completarem os dois anos de experiência exigidos pela associação, elas poderão se tornar as supervisoras oficiais do programa no Brasil. A partir desse momento, o Sabará terá total autonomia. As estagiárias brasileiras não precisarão mais viajar para os Estados Unidos para cumprir as horas práticas; tudo poderá ser feito, avaliado e certificado diretamente em São Paulo. Esse será o grande salto para a consolidação e a expansão definitiva do Child Life no Brasil.

O OLHAR PARA A FAMÍLIA

Quando Vinnicius precisou reaprender a viver depois de uma parada cardiorrespiratória, o cuidado chegou também à mãe, Gabriele, e à irmã, Manuela

Na festa junina, havia bandeirinhas. No Carnaval, confete. No aniversário do Vinnicius, bolo e lembrancinhas. Ao longo dos meses, Gabriele decorou paredes, montou murais, imprimiu fotografias e espalhou pequenos sinais de vida pelo quarto do hospital.

— Se a nossa vida era ali, eu queria trazer vida para dentro dela.

Nas fotos não apareciam apenas familiares. Havia retratos com enfermeiras, fisioterapeutas, Child Lifes, recepcionistas, profissionais da limpeza e seguranças.

— Não era só a nossa família. Aquela era a nossa realidade.

Gabriele tem 36 anos. Vinnicius, 13. Manuela, a irmã mais nova, tem 8. A relação da família com o Sabará começou em 2016, quando Vinnicius precisou ser transferido às pressas após uma grave complicação renal e perdeu um dos rins. Foi também quando Gabriele decidiu que os cuidados do filho aconteceriam ali.



Vinnicius e a irmã, Manuela: a relação da família com o Sabará começou em 2016, quando ele perdeu um dos rins

Com o passar dos anos, as internações se tornaram frequentes. Enquanto isso, os diagnósticos se acumulavam: uma síndrome genética rara causada pela deleção do cromossomo 7, autismo e encefalopatia crônica.

Em março de 2025, tudo ficou mais difícil. Durante a madrugada, Gabriele percebeu que o filho respirava de forma diferente. Correu para o hospital. Pouco depois de chegar ao pronto-socorro, Vinnicius sofreu uma parada cardiorrespiratória e precisou ser intubado.

Vieram 30 dias de ventilação mecânica. Os exames mostraram que uma infecção por influenza havia deixado sequelas importantes na traqueia. Para continuar respirando, ele precisaria de uma traqueostomia. Gabriele quis entender tudo. Como funcionava o dispositivo? O que mudaria na rotina? Como seria a vida dali para a frente? As terapeutas trouxeram modelos, equipamentos e explicações.

— Eu precisava visualizar aquela nova vida.

Quando finalmente concordou com o procedimento, foi surpreendida. Profissionais de diferentes áreas passaram pelo quarto para lhe oferecer apoio. Levaram flores e fizeram uma serenata.

— Todo mundo participa junto.

A cirurgia marcou o início de uma nova fase. As intercorrências passaram a ser principalmente respiratórias e os cuidados ficaram ainda mais complexos. Enquanto Vinnicius estava no centro cirúrgico, Gabriele mal conseguia respirar.

Foi Helena Benar — a tia Lelê, como a família a chama — quem permaneceu ao seu lado.

— Você está no nosso radar — disse.

Gabriele nunca esqueceu a frase. Mas havia outra pessoa tentando encontrar seu lugar naquela história: Manuela. Muito ligada ao irmão, ela passou meses acompanhando tudo à distância, enquanto a mãe vivia entre corredores, UTIs e quartos de internação. A separação trouxe ansiedade e muitas perguntas.

Antes da primeira visita à UTI, ela participou de um encontro preparado especialmente para ajudá-la a entender o que encontraria. Livros, desenhos e conversas explicavam os aparelhos, os alarmes, os fios e a rotina daquele ambiente.

— Ela saiu dali cheia de perguntas — lembra Gabriele.

Quando chegou o dia da visita, Manu parou alguns segundos diante da porta da UTI. Observou o ambiente, respirou fundo e entrou.
Levava uma máscara feita por ela mesma com uma mensagem para o irmão: “Te amo, Vinni”.

Nos períodos em que ela não podia visitá-lo, os dois continuaram próximos de outras formas. Manuela recebia materiais para pintar em casa. Ele fazia atividades no hospital. Por vídeo, desenhavam juntos. Nos fins de semana, trocavam os trabalhos que haviam produzido.

— A gente estava longe, mas continuava brincando junto.

Hoje, Manuela conhece os cuidados do irmão como poucas pessoas. Observa a rotina, acompanha os procedimentos e participa naturalmente do dia a dia dele.

Vinnicius continua em acompanhamento no Sabará. Quando retorna para consultas, costuma ir direto para o 14º andar, onde encontra profissionais que conhecem sua história desde os momentos mais difíceis.

Ao tentar resumir tudo o que viveu, Gabriele escolhe uma única palavra: carinho. Não apenas pelo que fizeram por Vinnicius, mas porque alguém também cuidou dela quando faltava força, além de ajudar Manuela a encontrar um lugar naquela travessia. No fim da conversa, ela deixa uma mensagem simples para outras famílias.

— Deem carinho. Para quem limpa, para quem entrega a comida, para quem cuida do seu filho, para quem abre a porta. Um hospital só funciona porque todo mundo está ali. E conclui:

— Com carinho, as coisas acontecem.

ONDE O AFETO GANHA FORMA E COR

Imagens que documentam, ao longo dos últimos dez anos, como o brincar, o olhar e a presença atenta transformam a experiência de crianças hospitalizadas em todo o Sabará


Sandra



O começo de tudo: em 2017, Sandra Mutarelli Setúbal colocando em prática os aprendizados nos EUA



Estimulo do desenvolvimento com móbile: um recurso simples, adaptado para funcionar entre fios, monitores e o espaço reduzido de uma UTI neonatal




Descatpack



A cumplicidade no olhar: postura na altura da criança e expressividade dos olhos substituem, quando preciso, o sorriso escondido atrás da máscara



Preparar antes de acontecer: réplicas de equipamentos como este tomógrafo fazem parte do arsenal diário da equipe para antecipar, pela brincadeira, o que a criança vai vivenciar









O boneco de pano em três momentos: ao repetir em outro corpo os mesmos procedimentos que vai enfrentar, a criança ensaia, no seu próprio ritmo, o que ainda não consegue nomear


1403





A réplica da traqueostomia: transformação do próprio dispositivo médico em algo que pode ser tocado, manuseado e compreendido pelos pais e pela criança



Distração durante troca do curativo do cateter: a distração é uma intervenção clássica e característica do Child Life

Preparação para indução anestésica: a ida ao centro cirúrgico se torna menos traumática




GARRAFA
MÁGICA



A simplicidade eficiente da garrafa mágica: preenchida com água, glitter e miçangas e lacrada para circular com segurança no hospital, ela usa o brilho em movimento como ponto de atenção durante exames e outras situações de tensão





A garrafa ganha luz na sala sensorial exclusiva para acolher crianças neurodiversas e com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no pronto-socorro do hospital





Do quarto de internação ao ritual da última quimioterapia: tinta e pincel acompanham a criança em diferentes fases do tratamento


ÚLTIMA
QUIMIOTERAPIA



A brinquedoteca: um espaço dentro do hospital reservado ao brincar livre, sem agenda clínica – onde a criança escolhe a atividade e decide, ela mesma, o ritmo da brincadeira





Cerimônia do Sino: a equipe inteira se reúne para celebrar o o sucesso de um tratamento – todos aplaudindo, um a um, as passadas de quem atravessou a quimioterapia




ANTONIO
JOSÉ


FROZEN




SO HOT
I'M COOL
TURN UP
THE HEAT
LAÍS



A árvore da memória: uma vez por ano, a equipe pendura origamis com o nome de cada criança que não resistiu ao tratamento e reúne pedras gravadas com esses nomes – um espaço físico dedicado à lembrança dentro do próprio hospital





Os mil tsurus: a lenda japonesa promete realizar o desejo de quem dobra mil origamis. Foi a partir dela que a família de um paciente em cuidados paliativos pediu ajuda ao Child Life – e o pedido virou uma mobilização coletiva, com médicos, enfermeiras, terapeutas, nutricionistas e concierges dobrando tsurus até completar os mil, pendurados no quarto. Diante da evolução do quadro, o desejo inicial de cura deu lugar a outro: que o sofrimento cessasse e houvesse paz



A UTI do Sabará:
trabalho conjunto de
vários profissionais
em prol dos pacientes

CAPÍTULO 4

A FORÇA DA COLABORAÇÃO MULTIDISCIPLINAR

Como a soma de saberes entre a enfermagem, a medicina intensiva, a fisioterapia e as especialidades pediátricas encontrou no Child Life o elo que faltava para proteger o desenvolvimento e a integridade da infância no leito hospitalar

A FORÇA DA COLABORAÇÃO MULTIDISCIPLINAR

Durante boa parte da história da medicina ocidental, cuidar de um paciente foi sinônimo de obedecer a uma única voz: a do médico. Ele examinava, diagnosticava, decidia e prescrevia; os demais profissionais — quando existiam como categorias reconhecidas — executavam. Esse modelo, hoje chamado de paternalista ou estritamente biomédico, via a doença como um problema de órgãos e tecidos, sem muito espaço para reconhecer que uma mesma enfermidade também é vivida por uma mente, uma família, um contexto social.

A primeira fissura nesse modelo veio de dentro da própria ciência. Em 1977, o psiquiatra norte-americano George Engel publicou na revista *Science* o artigo "The need for a new medical model: a challenge for biomedicine", em que propunha o que batizou de modelo biopsicossocial. Engel argumentava que tratar apenas o corpo, ignorando fatores psicológicos e sociais, produzia um cuidado incompleto — e que, para dar conta da complexidade real do adoecimento, a medicina precisaria necessariamente somar olhares diferentes em torno do mesmo paciente. A tese, que nasceu no campo da psiquiatria, acabou se espalhando por praticamente todas as especialidades e é considerada, até hoje, um dos pilares teóricos que sustentam a ideia de equipes multiprofissionais.

Na prática clínica, esse movimento já vinha se desenhando por outros caminhos. Nos Estados Unidos, os hospitais de oncologia começaram, ainda nas décadas de 1940 e 1950, a reunir cirurgiões, radiologistas e patologistas para discutir juntos os casos mais complexos — as reuniões que ficariam conhecidas como *tumor boards*. Eram, no início, encontros de cunho quase didático; só a partir dos anos 1980, e de forma mais sistemática nos

anos 1990, transformaram-se no que são hoje: fóruns obrigatórios de decisão compartilhada, nos quais nenhuma conduta oncológica relevante é definida por um único especialista isoladamente.

No Reino Unido, foi no campo dos cuidados de fim de vida que a lógica de equipe ganhou uma de suas formulações mais completas. Em 1967, a médica, enfermeira e assistente social britânica Cicely Saunders fundou o St. Christopher's Hospice, em Londres, reunindo sob o mesmo teto médicos, enfermeiros, capelães, assistentes sociais e voluntários para tratar não apenas a dor física do paciente terminal, mas o que ela chamava de "dor total" — o sofrimento físico, emocional, social e espiritual, indissociáveis entre si. Saunders costumava dizer que havia funcionado, sozinha, como "uma equipe multidisciplinar de uma mulher só" antes de conseguir montar, de fato, o time à sua volta. O modelo pegou: hoje há mais de 8 mil serviços de cuidados paliativos no mundo organizados sob essa mesma premissa de trabalho coletivo.

Faltava, ainda, uma chancela institucional que desse a esse jeito de trabalhar um nome e um método. Ela veio em 2010, quando a Organização Mundial da Saúde publicou o documento *Framework for action on interprofessional education and collaborative practice*, reconhecendo formalmente que a colaboração entre diferentes categorias profissionais de saúde — e não apenas entre médicos de especialidades diferentes — melhora os desfechos clínicos e deveria ser ensinada desde a formação universitária. A partir daí, o termo "interprofissional" passou a circular ao lado de "multidisciplinar", numa distinção sutil, mas importante: multidisciplinar é reunir várias especialidades em torno de um caso; interprofissional é fa-

zer essas especialidades efetivamente conversarem, dividirem linguagem e planejarem juntas, e não apenas em paralelo.

Foi dentro dessa mesma correnteza histórica — que atravessou a psiquiatria de Engel, os *tumor boards* americanos, o *hospice* de Cicely Saunders e as diretrizes da OMS — que a pediatria hospitalar começou a repensar quem, afinal, deveria estar em volta do leito de uma criança doente. Não bastavam mais o médico e a enfermagem. Era preciso também quem entendesse de desenvolvimento infantil, de dinâmica familiar, de como o corpo de uma criança reage ao medo. O Child Life nasceu justamente nessa lacuna *(veja o capítulo 1)*, e é essa mesma lógica de trabalho compartilhado, testada havia décadas em outras frentes da medicina, que o Sabará Hospital Infantil replicou, adaptou e testou à sua própria maneira, andar por andar, especialidade por especialidade.

Se os médicos determinam os rumos do diagnóstico e os cirurgiões manejam a alta precisão das intervenções, são as equipes de enfermagem que habitam a beira do leito. São elas as guardiãs do tempo contínuo do hospital, responsáveis por administrar medicamentos, monitorar sinais vitais e executar os procedimentos invasivos que sustentam a biologia do corpo doente. No início do programa Child Life no Sabará, no entanto, a chegada dessa nova categoria profissional foi recebida com um misto de estranhamento e ceticismo pela própria enfermagem.

Aline Rodolfo Lopes Clapis, coordenadora de enfermagem das unidades de internação, tem 16 anos de trajetória no Sabará e se lembra bem das tensões iniciais. “No começo, não entendíamos muito bem qual era a di-

ferença entre o papel da enfermagem e o papel do Child Life", recorda. O receio era compreensível. Sob a pressão implacável dos plantões, as enfermeiras temiam que a introdução do brincar pudesse quebrar a esterilidade dos campos cirúrgicos, atrasar a execução das tarefas ou infantilizar discussões clínicas graves.

A virada de chave aconteceu na prática diária, quando o ceticismo foi desarmado por resultados mensuráveis. À medida que as especialistas Child Life passavam a intervir antes dos exames e procedimentos dolorosos, a enfermagem percebeu que o estresse e a resistência das crianças despencavam. O tempo gasto para puncionar uma veia, passar uma sonda ou trocar o curativo de um cateter central de inserção periférica — o PICC — caiu à metade, poupando a energia física e emocional de toda a equipe assistencial.

"Hoje a gente já não enxerga mais a assistência direta do paciente sem o apoio e sem a atuação do Child Life. A demanda de energia e tempo para a execução de um procedimento é muito menor, porque nós temos esse preparo e essa segurança emocional. As especialistas não atuam em separado; um profissional complementa o outro", diz Aline.

Esse elo de confiança consolidou-se de forma profunda no 14º andar, na unidade de oncologia pediátrica. Débora Barbosa, enfermeira sênior da ala oncológica com 15 anos de atuação no Sabará, acompanhou desde as primeiras visitas informais de Sandra Setúbal até a inserção definitiva do Child Life na rotina multiprofissional. Para Débora, o trabalho das especialistas transcende a distração rápida: é um facilitador técnico indispen-

sável para o sucesso dos procedimentos mais complexos da oncologia, como a punção de port-a-cath ou a manipulação de cateteres centrais.

"O Child Life é o elo da equipe de enfermagem com as famílias. As especialistas nos acompanham em cerca de 90% dos procedimentos mais complexos. Entram antes, preparam a família, preparam a criança. Nas trocas de curativo de PICC, por exemplo, elas trazem um boneco maravilhoso que tem um cateter idêntico e explicam à criança como vai ser o procedimento. Isso facilita imensamente a nossa entrada e torna tudo muito mais leve e seguro", conta Débora.

Um dos maiores testemunhos dessa sinergia envolveu o pequeno Fernando Rangel, paciente que enfrentava um diagnóstico complexo associado à Síndrome de Münchhausen por procuração — uma condição em que a mãe incute na mente da criança uma simbiose patológica de adoecimento. O menino não comia, não bebia água e acreditava estar gravemente incapacitado física e psicologicamente, tamanha a influência materna.

Sob a coordenação de Aline Clapis e da equipe assistencial, o hospital precisou afastar temporariamente o cuidado materno direto e assumir a responsabilidade integral pelo garoto. O Child Life liderou a reestruturação da rotina diária: construiu quadros de atividades altamente visuais, negociados passo a passo com o paciente, enquanto a enfermagem cuidava do suporte assistencial básico e a psicologia trabalhava o acolhimento. O esforço conjunto desfez o bloqueio psicológico do garoto. Fernando, que ingressara no Sabará debilitado e convencido de sua invalidez, rece-

beu alta andando, comendo, bebendo água e perfeitamente reintegrado às atividades escolares.

A consolidação do Child Life como especialidade indispensável no Sabará não se deu apenas pelos sorrisos arrancados na beira do leito ou pela calmaria restabelecida nos corredores. Ela precisou também de um espaço de fala institucionalizado dentro da lógica de decisão do hospital — a passagem das planilhas informais dos primeiros anos para o acesso pleno ao prontuário eletrônico e às visitas multidisciplinares semanais, contada em detalhe no capítulo anterior.

Vale destacar aqui um detalhe regulatório pouco visível, mas decisivo. No Brasil, apenas profissionais de categorias de saúde reconhecidas por lei podem registrar evoluções no prontuário eletrônico de um paciente. Como o Child Life ainda não é uma profissão regulamentada no país, é o fato de todas as especialistas do Sabará terem se formado em psicologia que lhes garante essa voz documental plena no sistema MV, ao lado de médicos, enfermeiros e fisioterapeutas. Sem esse enquadramento jurídico, a "prescrição do brincar" *(veja o capítulo 3)* não passaria de uma boa prática informal — sem lastro no prontuário e sem peso nas decisões da visita múlti.

O ESCUDO FISIOLÓGICO NA UTI PEDIÁTRICA

Se na unidade de internação o tempo permite o planejamento de rotinas, na unidade de terapia intensiva pediátrica a realidade é ditada pela

urgência e pela gravidade. O ambiente da UTI é naturalmente hostil, povoado por alarmes incessantes, luzes artificiais que apagam a fronteira entre o dia e a noite e uma média diária de dez procedimentos desconfortáveis ou dolorosos para cada pequeno paciente — desde aspirações de traqueostomia até punções arteriais profundas.

O dr. Nelson Kazunobu Horigoshi, coordenador da UTI pediátrica do Sabará, lembra o impacto da chegada do Child Life a esse ecossistema crítico. "Para nós, médicos intensivistas, foi uma novidade absoluta. Logo em seguida à vinda do pessoal dos Estados Unidos, fomos tentando entender como o Child Life se inseria ali. As ações que as especialistas produzem aqui dentro da UTI são excelentes. No preparo psicológico de procedimentos invasivos, elas são fundamentais", comenta.

Diferentemente do senso comum, que enxerga o brincar como uma atividade opcional de lazer, o dr. Nelson destaca que o suporte psicossocial do Child Life funciona como um estabilizador fisiológico à beira do leito. Ao intervirem antes e durante a inserção de um cateter de PICC, por exemplo, as especialistas usam recursos lúdicos e técnicas de respiração para controlar a ansiedade e desviar o foco da dor.

O resultado clínico é imediato: na ausência do pânico e do choro descontrolado, os batimentos cardíacos, a pressão arterial e a saturação de oxigênio da criança se mantêm estáveis. Isso facilita o trabalho do enfermeiro que precisa puncionar uma veia delicada e reduz drasticamente a necessidade de contenção física forçada ou sedações de emergência.

Essa percepção é compartilhada por Thais Franco, enfermeira de referência da UTI pediátrica com mais de 20 anos de experiência em terapia intensiva. Antes do Child Life, relata Thais, o cuidado emocional na UTI era fragmentado e dependia do esforço individual de cada profissional em meio ao caos assistencial. A chegada das especialistas trouxe diretrizes claras baseadas na psicologia do desenvolvimento, ensinando a equipe a abordar a criança respeitando seus limites cognitivos e sua faixa etária.

"O Child Life mudou muito a nossa realidade na UTI. As especialistas trazem uma direção de como chegar até essa criança de forma menos traumática. O grande benefício ocorre na preparação daquela criança que está com o nível de consciência preservado e vai passar por algo doloroso. Elas explicam o que vai acontecer com recursos visuais concretos. Assim, quando a criança desperta do procedimento ou da anestesia, ela não é pega de surpresa. Já sabe o que está no seu corpo, o que reduz significativamente o estresse pós-traumático", relata Thais.

Para os pacientes crônicos complexos que passam meses internados na UTI ou nas enfermarias de longa permanência, a imobilidade prolongada e a privação sensorial representam riscos graves ao desenvolvimento neuropsicomotor, muitas vezes culminando em episódios severos de *delirium* hospitalar. É nesse cenário que a aliança entre os médicos hospitalistas, a fisioterapia e o Child Life se mostra mais inovadora.

A dra. Regina Grigolli Cesar, coordenadora dos pediatras hospitalistas da instituição, tem 30 anos de atuação em medicina intensiva e viu a própria definição de sucesso médico mudar ao longo das últimas décadas. "A passa-

gem por uma UTI não é tranquila. Ao longo dos dias, a sucessão de procedimentos vai trazendo más memórias para a criança. Hoje em dia, não basta apenas sair vivo do hospital; o paciente precisa sair com a melhor qualidade de vida possível e com o mínimo de traumas psicológicos. O Child Life é o nosso parceiro diário para garantir que a internação preserve a dignidade e a infância do paciente", comenta.

Essa aliança materializou-se em um protocolo pioneiro desenvolvido em abril de 2025: o manejo não farmacológico de *delirium* na UTI. Idealizado a partir de discussões clínicas lideradas pela dra. Regina em conjunto com a equipe assistencial e o Child Life, o projeto estabeleceu a Hora do Soninho na UTI. Diariamente, durante a tarde, a iluminação é reduzida, os alarmes dos monitores têm seus volumes minimizados, e as especialistas distribuem tampões de ouvido e máscaras para os olhos das crianças com nível de consciência preservado. Essa higiene do sono rigorosa, combinada com atividades de regulação sensorial tátil e auditiva, reduziu de forma marcante a agitação e a confusão mental dos pacientes críticos, diminuindo a dependência de sedativos.

Na reabilitação física, a fisioterapeuta assistencial Marcela de Piolaço, com 15 anos de atuação no Sabará, conta que as técnicas de fisioterapia respiratória e motora — como a aplicação de pressão positiva com máscara pulmonar —, embora essenciais, costumam gerar grande desconforto e recusa por parte das crianças. A presença do Child Life, explica ela, transforma completamente a recepção clínica da terapia.

"A fisioterapia exige exercícios que duram cerca de 10 a 15 minutos, o que para uma criança pequena pode parecer uma eternidade de incômodo. As

meninas do Child Life trazem recursos sonoros, brinquedos de luzes e técnicas de distração que tiram o foco da dor e do medo, levando a criança para um universo de aconchego e brincadeira. O procedimento fica muito mais leve e eficaz. Como a criança não sai traumatizada da primeira sessão, ela nos recebe com muito menos estresse nos atendimentos seguintes", conta Marcela.

O ACOLHIMENTO ONDE FALTA O NINHO

A colaboração multidisciplinar do Child Life ganha contornos de urgência social quando a vulnerabilidade atinge os direitos fundamentais da criança. No Sabará, essa interface é coordenada pela dra. Maria Cecilia da Silva Rocha Lessa, à frente do Núcleo de Atenção à Criança e Adolescente em Situação de Risco (Nacri).

Fundado para amparar casos de violência física, verbal, negligência grave, não adesão a tratamentos essenciais ou evasões hospitalares, o Nacri é acionado por meio de um documento digitalizado no prontuário eletrônico. Uma vez aberto o protocolo, entra em ação uma equipe transdisciplinar composta de médicos, assistentes sociais, psicólogos e especialistas Child Life.

Um dos casos mais marcantes do setor, lembra a dra. Cecilia, envolveu uma menina de dez anos diagnosticada com Transtorno Alimentar Restritivo Evitativo, o Tare. A garota desenvolvera uma fobia paralisante de deglutição depois de engasgar-se gravemente com um pedaço de queijo e presenciar o tio passar por manobras de emergência de desengasgo na ceia de Natal. A desidratação e a desnutrição severas levaram a uma internação de emergência. O

quadro era tão grave que a menina se recusava a beber um único gole de água e contava os grãos de arroz no prato.

"O nosso primeiro papel como médicos foi afastar causas orgânicas, o que exigiu exames de imagem e exames laboratoriais detalhados. Mas o grande trabalho de recuperação foi feito em bloco com a psicologia e o Child Life. A especialista foi a nossa referência diária. Ela montou uma rotina visual detalhada, trazendo livrinhos e recursos lúdicos que acalmavam a ansiedade da menina no momento das refeições e a encorajavam a dar pequenos passos. Foi um trabalho de formiguinha ao longo de 50 dias de internação. A menina saiu do hospital com peso recuperado, alimentando-se de sólidos, e três semanas após a alta estava totalmente reabilitada e comendo de tudo", relata a dra. Cecilia.

Para ela, a sinergia com o Child Life nesse caso demonstrou que a abordagem técnica da equipe vai muito além do lúdico. "O Child Life possui uma capacitação teórica profunda em psicologia do desenvolvimento que garante o sucesso das nossas abordagens assistenciais. Existem jeitos e jeitos de falar com uma criança em sofrimento extremo, e o preparo técnico que as especialistas trazem garante a segurança de que o médico precisa para conduzir o tratamento."

A DESSENSIBILIZAÇÃO SENSORIAL NA NEURODIVERGÊNCIA

Nos últimos anos, o perfil epidemiológico dos pacientes pediátricos hospitalizados passou por uma transformação expressiva, evidenciada pelo

aumento de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista, TDAH e outras neurodivergências. Para essas crianças, o ambiente hospitalar — repleto de ruídos estridentes, luzes de neon e toques físicos inesperados de estranhos — é um gerador contínuo de sobrecarga sensorial e crises de pânico.

O neurologista infantil dr. Carlos Augusto Takeuchi destaca o valor estratégico do Child Life no manejo clínico desses pacientes. "A contribuição das especialistas na neurologia é gigantesca. Elas implantam nos berços e leitos dispositivos lúdicos e sensoriais que permanecem disponíveis 24 horas por dia para estimular e acalmar essas crianças. Para pacientes com atraso no desenvolvimento ou autismo, esses estímulos sensoriais de baixo custo, como as garrafas e texturas, trazem um retorno terapêutico brutal", afirma.

A maior vitória dessa colaboração ocorre na dessensibilização para exames diagnósticos de alta sensibilidade, como o eletroencefalograma ou exames contrastados de imagem. Silas Carvalho, tecnólogo e coordenador de radiologia com 20 anos de Sabará, relata um caso emblemático ocorrido recentemente no setor.

Uma criança de seis anos, diagnosticada com autismo grave, precisava realizar um exame de imagem contrastado do estômago. A família já havia tentado o procedimento duas vezes em uma das instituições hospitalares privadas mais prestigiadas de São Paulo, sem sucesso: a criança entrara em crise de agitação ao ver a sala e se recusara a tomar até mesmo um gole do contraste. A mãe, que era médica, buscou o Sabará como última alternativa.

Ao acolherem o paciente, Silas e a especialista Child Life mapearam as preferências e os canais sensoriais da criança e identificaram um hiperfoco obsessivo em trens. Antes do exame, a especialista entrou na sala com um tablet acoplado de forma segura à estrutura do aparelho de imagem, projetou vídeos lentos de ferrovias e conversou com a criança simulando uma viagem de trem. Silas foi buscar no próprio repertório informações sobre locomotivas para sustentar a dinâmica lúdica.

Dessensibilizada pelo hiperfoco e acolhida em seu canal sensorial de conforto, a criança aceitou deitar-se na mesa de radiologia e tomou todo o contraste sem hesitação. O exame complexo, que antes exigiria sedação profunda sob anestesia geral, foi concluído com sucesso em apenas dez minutos.

O LEGADO E A FINITUDE NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Se o suporte do Child Life oferece dignidade e autonomia nos processos de cura e reabilitação, sua presença atinge o ápice da delicadeza ética quando a medicina esbarra em seus limites terapêuticos e depara com a finitude da vida. A dra. Cíntia Tavares Cruz Megale, coordenadora da equipe de cuidados paliativos pediátricos do Sabará, está na instituição desde 2012 e viu a transição de uma medicina paliativa focada exclusivamente no acolhimento de fim de vida para um modelo de inserção precoce, a partir do diagnóstico de doenças graves e ameaçadoras da vida. Para estreitar esses laços técnicos, em novembro de 2022 a especialista Thayara Herrera foi integrada oficialmente como referência exclusiva da equipe de cuidados paliativos.

“O cuidado paliativo e o Child Life compartilham a mesma essência: focar no conforto, no bem-estar e em trazer a voz da criança para o centro das decisões. Muitas vezes, o diálogo médico fica restrito aos adultos — equipe e pais —, silenciando a criança. O Child Life quebra esse isolamento com ferramentas técnicas que permitem à criança expressar seus desejos, medos e angústias através de desenhos, jogos ou da imaginação. É uma raridade, no Brasil, um hospital contar com essas duas equipes atuando de forma tão integrada”, descreve a dra. Cíntia.

Uma das intervenções mais comoventes conduzidas em conjunto por essa parceria é a Construção de Legado, o registro sistemático das memórias e da história de vida do pequeno paciente crônico complexo junto à sua família. O legado não é deixado para os momentos finais da terminalidade; é construído ativamente ao longo de toda a internação, por meio de álbuns de fotografias personalizados, gravações de voz e caixas de memórias.

A enfermeira de UTI Thais Franco relata como esse processo é conduzido na prática intensivista. “A perda de uma criança é uma dor imensurável para a família e para a equipe. Os estudos mostram que, no momento da perda de um filho, a memória visual da mãe torna-se fotográfica; ela se lembrará com precisão absoluta de cada detalhe, cada palavra e cada ruído daquele quarto. Sabendo disso, o Child Life nos ajuda a planejar esse momento com extrema dedicação e sutileza, moldando o ambiente para atender aos últimos desejos da família e garantir uma morte digna e tranquila.”

Thais e a equipe médica lembram a história de uma menina de dez anos, paciente oncológica terminal acompanhada na UTI pelas especialistas

Marcela e Letícia. A menina completou dez anos num dia 9 de julho, mas a gravidade da dor física impediu qualquer celebração na data. Sabendo do desejo profundo da criança de comemorar seu aniversário, as profissionais planejaram uma festa especial na UTI, organizada em menos de 12 horas.

No dia seguinte, o hospital se mobilizou: montou uma logística assistencial que reuniu 40 pessoas — entre médicos, enfermeiros, terapeutas e familiares — ao redor do leito da menina. Paralelamente à festa, as especialistas criaram um livro de dedicatórias, no qual cada profissional escreveu o que sentia por ela, e acoplaram ao livro um pequeno gravador de voz para que a menina registrasse suas últimas mensagens de afeto para a mãe, o pai e os irmãos.

A menina, que amava papelaria e confecção de pulseiras de miçangas, pôde se despedir de forma ativa, cercada por suas criações lúdicas e por um ambiente de amor estruturado. Faleceu poucos dias depois. O livro de dedicatórias e o gravador com a sua voz permanecem com os pais como um legado tangível e reconfortante de que a vida de sua filha, embora breve, foi vivida com plenitude, dignidade e respeito até o último batimento cardíaco.

POR QUE A ATUAÇÃO CONJUNTA IMPORTA

1

VISÃO INTEGRAL DA CRIANÇA

Motor, fala, aprendizagem e emoções se influenciam; uma dificuldade em uma área pode ter origem em outra.

2

DIAGNÓSTICO E INTERVENÇÃO MAIS RÁPIDOS

Quanto mais cedo o suporte começa, melhores tendem a ser os resultados do desenvolvimento.

3

COMUNICAÇÃO ENTRE ESPECIALISTAS

Profissionais compartilham informações e alinham estratégias em vez de atuar de forma isolada.

4

ACOLHIMENTO DA FAMÍLIA

A equipe orienta os cuidadores, fortalecendo o cuidado no dia a dia fora das sessões.

A ROTINA DA EQUIPE CHILD LIFE

1

ANÁLISE DO MAPA DE LEITOS

Coletar dados dos pacientes do andar.

2

NECESSIDADES DOS PACIENTES

Avaliar o nível de estresse.

3

PRIORIZAÇÃO DOS PACIENTES

Avaliar e priorizar pacientes para intervenções.

Por trás de cada brincadeira à beira do leito existe um processo clínico estruturado — da coleta de dados à priorização de casos, até a revisão constante dos resultados obtidos.

4

PLANEJAMENTO DA ATIVIDADE PARA O PACIENTE

Implementar brincadeiras e/ou preparação para procedimentos.

5

DISCUSSÕES MULTIPROFISSIONAIS

Discutir casos complexos para estratégias de cuidados abrangentes.

6

DISCUSSÃO DO RESULTADO DA INTERVENÇÃO E POSSÍVEL RETORNO À ETAPA 2



DRA. MARIA PAULA COELHO
Coordenadora do Patii (Programa Avançado de Tratamento da Insuficiência Intestinal)

"A CRIANÇA OLHA PARA MIM E DIZ: 'ESTÁ TUDO BEM, TIA PAULA. PODE FAZER' "

Cirurgiã por vocação e precisão, a dra. Maria Paula Coelho lidera no Sabará Hospital Infantil uma das linhas de cuidado mais complexas e exigentes da pediatria: o Patii, programa voltado para a reabilitação de crianças que perderam grandes porções do intestino devido a malformações congênitas ou necrose. São pacientes que dependem de cateteres centrais invasivos para se alimentar e que passam meses, às vezes anos, morando dentro do hospital. Nesta conversa, Maria Paula fala da quebra de paradigmas na cirurgia, do empoderamento das equipes assistenciais e de por que o Child Life é, para ela, tão econômica quanto clinicamente viável.

Qual foi o seu primeiro contato com a especialidade Child Life? Como foi a sua reação ao descobrir esse serviço?

Dra. Maria Paula Coelho — Meu primeiro contato ocorreu quando morei

na Inglaterra, entre 2015 e 2016, trabalhando no Birmingham Children's Hospital. No Brasil, eu vinha de uma formação muito dura e tradicional em unidades de transplante de adultos, onde o foco é estritamente biológico e asséptico. Quando cheguei ao hospital infantil inglês, fiquei completamente confusa no começo. Via aquelas pessoas circulando com blusas coloridas, levando brinquedos e música para um ambiente tão pesado. As crianças pareciam felizes, sem pavor, absolutamente preparadas para os exames. Era um astral maravilhoso e, de repente, percebi que o meu próprio trabalho como cirurgiã era imensamente facilitado por profissionais que eu até então desconhecia. Quando voltei para o Brasil e fui trabalhar no Sabará, o CEO da época me contou que o hospital contava com esse serviço. Fiquei eufórica e pensei: nossa, agora o Sabará mudou o sarrafo do cuidado no Brasil. Quem investe nesse serviço realmente entende de criança.

Como cirurgiã, como você define o impacto clínico direto do Child Life na vida de um paciente crônico e grave?

Dra. Maria Paula Coelho — As especialistas mudam radicalmente a forma como a criança reage a uma internação que, pela natureza do tratamento cirúrgico, costuma ser muito agressiva e invasiva. No Patii, lidamos com crianças que perdem cerca de 60% a 70% do intestino, usam bolsas de colostomia, botões de gastrostomia e cateteres de Broviac no peito. É uma rotina de exames constantes. O Child Life atua traduzindo esse sofrimento e preparando o corpo da criança de forma que ela se sinta segura. A criança não é enganada lúdica ou infantilmente. Ela entra no centro cirúrgico sabendo exatamente o que vai acontecer: sabe que vai dormir, sabe que eu vou mexer na barriguinha

dela, sabe que vai acordar na UTI e que pode sentir algum incômodo, mas que nós temos remédios para isso. Ela vira minha parceira assistencial no tratamento. A criança olha para mim e diz: "Está tudo bem, tia Paula. Pode fazer". Isso reduz o trauma cirúrgico de forma imensurável.

É conhecido o seu posicionamento firme de se recusar a realizar exames de tomografia sob anestesia geral, exigindo a intervenção do Child Life. Como funciona essa dinâmica e quais são os desafios de defendê-la?

Dra. Maria Paula Coelho — A tomografia computadorizada é um exame extremamente assustador para a criança: exige que ela entre em um tubo ruidoso e permaneça absolutamente imóvel. Historicamente, a solução médica padrão é a anestesia geral. Só que a tomografia dura segundos e, na maioria das vezes, não necessita de contraste na reabilitação intestinal. Anestesiar uma criança pequena sempre traz riscos e custos altos. No Sabará, eu me recuso a anestesiar para esses exames. Aciono as especialistas Child Life, elas fazem a preparação lúdica de previsibilidade, entram na sala com a criança, usam a garrafa mágica e o exame é concluído com a criança calma e imóvel.

Por que você acha que ainda há resistência de alguns setores médicos e hospitalares em relação à consolidação desse profissional?

Dra. Maria Paula Coelho — Há um desentendimento real do que é o Child Life. Muitos profissionais de mentalidade mais conservadora ainda olham para as especialistas como brinquedistas ou recreadoras voluntárias. Outros

enxergam a intervenção como um roubo de tempo precioso no giro das salas cirúrgicas. Mas isso é de uma ignorância brutal. Quando você prepara a criança e ela colabora, você reduz o tempo de sala, elimina o custo de uma recuperação pós-anestésica na UTI, reduz as complicações cirúrgicas e otimiza toda a cadeia de custos do hospital. O ganho clínico e financeiro secundário para a instituição é gigantesco. Infelizmente, os planos de saúde no Brasil ainda são extremamente míopes: enxergam o Child Life apenas como custo institucional, porque não há um código de cobertura. Mas, a partir do momento em que publicarmos nossos dados e robustecermos a ciência do Child Life no Brasil, ficará impossível para as fontes pagadoras continuarem ignorando essa realidade.

O seu trabalho no Patii busca reabilitar a criança para que ela viva plenamente além das paredes do hospital. Como o Child Life colabora para essa normalização do corpo?

Dra. Maria Paula Coelho — No hospital de Birmingham, as crianças com cateteres e ostomias iam ao zoológico entre as doses de medicação; continuavam sendo crianças plenas. No Brasil, nós tendemos a silenciar e sufocar as crianças com o nosso amor protetor excessivo, isolando-as do mundo. Minhas crianças do Patii têm ostomias, têm cateteres, mas vão à escola, fazem aulas de balé, de circo e vão à praia usando *cropped* com os dispositivos à mostra. O Child Life é fundamental nesse resgate do corpo. Através do brincar com bonecos que têm os mesmos dispositivos que elas, as crianças percebem que não estão sozinhas, perdem a vergonha de seu corpo em tratamento e se apropriam do seu próprio cuidado. O hospital deixa de ser um espaço de punição e passa a ser o parceiro que permite a essa criança viver plenamente.

A MENINA QUE DANÇAVA

Entre quimioterapias, aniversários no corredor e músicas da Moana, Júlia encontrou um jeito contagiante de continuar sendo criança

Havia uma regra em casa. Não chorar na frente da Júlia.

— Eu falava para o meu marido: "Guilherme, ela está passando pelo tratamento e não está chorando. Então a gente tem que ser forte por ela" — lembra Mayara Patel.

Era uma regra difícil de cumprir. Mas a própria Júlia ajudava. Mayara tem a impressão de que a filha transformava os ambientes por onde passava. Depois dos primeiros dias mais difíceis, voltava a conversar, brincar, cantar e dançar sempre que encontrava uma oportunidade.

— As pessoas entravam esperando encontrar uma criança abatida. E a Júlia sempre recebia todo mundo com muita positividade e alegria.

A menina tem T21 (síndrome de Down) e era uma criança acostumada à escola, às músicas, à dança. Em julho de 2023, quando tinha quase três anos, tudo mudou com o diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda e Philadelphia +. O diagnóstico começou com uma dor no qua-



Júlia com as Child Lifes: tanto nos dias difíceis como nos dias bons, elas estavam por perto

dril e episódios de febre. Vieram exames, hipóteses mais simples e algumas semanas de incertezas até que um novo hemograma trouxe uma resposta jamais esperada pela família. No dia 8 de julho daquele ano, Júlia foi internada e o tratamento começou imediatamente. Mayara e o marido são cirurgiões-dentistas. Ainda assim, nada os preparou para aquele momento.

— Você nunca sabe o que te espera. Nem como a criança vai entender tudo aquilo.

O que fez diferença desde o início foi o ambiente humanizado.

— O problema deve estar na cabeça dos médicos e dos pais. Não na da criança.

Foi nesse contexto que as terapeutas Child Life entraram na rotina da família.

— Elas vão chegando devagarzinho. Fazem uma brincadeira aqui, outra ali. Quando você percebe, já fazem parte da família.

Mayara não sabe exatamente quando aconteceu o primeiro encontro, mas se lembra perfeitamente da presença constante ao longo de todo o tratamento. Júlia criou uma relação especial com Giovanna Pombani e Marcela Collaço, que acompanharam grande parte da jornada. Nos procedimentos, nas trocas de curativo, nos dias difíceis e nos dias bons, elas estavam por perto.

Uma das lembranças preferidas da mãe envolve a personagem Moana. Júlia adorava as músicas do filme. Muitas vezes o quarto se transformava em pista de dança.

— Elas colocavam as músicas e dançavam com a Júlia.

A cena se repetiu tantas vezes que virou parte da rotina. Outra memória inesquecível foi o aniversário de três anos. Aquela não era a comemoração que a família havia imaginado. Júlia estava internada. Mas ninguém queria deixar a data passar em branco. A festa aconteceu no corredor do hospital. A equipe se mobilizou, a decoração apareceu e, por algumas horas, o hospital virou cenário de aniversário.

— Foi uma festa linda. Eu nunca tinha visto nada parecido dentro de um hospital.

Meses depois, houve outra celebração marcante. Quando chegou o momento da Cerimônia do Sino, que marca o fim das quimioterapias endovenosas, a expectativa era que o ritual acontecesse em outro lugar. Júlia já estava em tratamento ambulatorial quando precisou retornar ao hospital por causa de uma febre. A coincidência permitiu que a cerimônia acontecesse ali.

— Quando elas perceberam que seria no Sabará, ficaram animadíssimas.

Para Mayara, o apoio recebido não beneficiava apenas a filha. Quando as Child Lifes estavam no quarto, ela conseguia respirar. Sentava no sofá,

organizava pensamentos, tomava banho sem pressa ou simplesmente descansava por alguns minutos. Também precisou aprender outra coisa: deixar Júlia viver experiências sem sua mediação constante.

— Eu entendi que ela também precisava ter os momentos dela.

O brincar passou a ser um território da filha. Um espaço onde a doença não era o assunto principal. Hoje, aos cinco anos, Júlia voltou para a escola, retomou as terapias e voltou a colecionar as pequenas doenças da infância.

— Graças a Deus — diz a mãe.

O tratamento ficou para trás. A energia não. Ao olhar para tudo o que viveram, Mayara diz que a principal lição foi nunca perder de vista que existe um depois.

— É preciso acreditar que tem um fim. E acreditar que esse fim vai chegar da melhor forma possível. E para isso é preciso sempre ter muita fé e acreditar em uma força maior.

Talvez tenha sido isso que Júlia fez o tempo todo. Enquanto os adultos se preocupavam com o tratamento e também em criar um ambiente lúdico para amenizar o processo, ela continuou fazendo o que sabia fazer melhor: dançar quando a música tocava.



Child Life atuando com bebê: diferentes recursos para cada idade

CAPÍTULO 5

ÉTICA NO CUIDADO INFANTIL HOSPITALAR

Do direito da criança de saber a verdade sobre o próprio corpo ao silêncio diante da morte, passando pela humildade diante de outras culturas e pelo cuidado de quem cuida — os dilemas morais que sustentam, por dentro, a prática do Child Life

ÉTICA NO CUIDADO INFANTIL HOSPITALAR

"Não vai doer nada." "Vamos só dar uma voltinha de carrinho." São frases ditas com carinho, quase sempre por adultos que amam aquela criança e querem apenas poupá-la do medo. São também, por menores que pareçam, mentiras — repetidas há gerações em qualquer hospital do mundo, tão automáticas que raramente alguém se detém para pensar nelas como o que são. Foi examinando essas pequenas frases que o Child Life chegou a uma das perguntas mais desconfortáveis por trás de todo o trabalho descrito nos capítulos anteriores: até que ponto uma criança doente é dona do próprio corpo, da própria verdade e da própria dor?

A medicina pediátrica opera dentro de um triângulo formado pela instituição de saúde, pela família e pela criança. Historicamente, esse triângulo tendeu a se transformar em uma linha reta traçada apenas entre adultos. Os pais detêm a prerrogativa legal do consentimento — assinam os termos que autorizam cirurgias, anestesias e procedimentos invasivos — enquanto a criança corre o risco de ser reduzida a um corpo passivo, objeto sobre o qual a medicina exerce seu poder de cura. É nesse vão que o Child Life introduz um conceito que parece sutil, mas representa uma pequena revolução ética: o assentimento.

Assentimento não é uma formalidade burocrática nem uma versão simplificada do consentimento dos pais. É o reconhecimento de que a infância não anula o direito de alguém sobre o próprio corpo. Significa construir com a criança um pacto de transparência, oferecendo informações sobre o próprio tratamento em uma linguagem que respeite sua maturidade cognitiva e emocional — nem menos nem mais do que ela é capaz de processar.

Na rotina hospitalar tradicional, a mentira de boa-fé sempre foi a ferramenta preferida dos adultos para "poupar" a criança do estresse. "Não vai doer nada" antes de uma punção venosa. "Vamos só dar uma voltinha de carrinho" no caminho para o centro cirúrgico. A ética do Child Life trata essas frases afetuosas como o que elas são: pequenas quebras de confiança que amplificam o trauma, em vez de suavizá-lo.

"Não é porque é uma criança pequena que ela precisa ser enganada ou que o seu quadro deve ser omitido dela. Quando você engana a criança, ela é pega de surpresa. Sem a previsibilidade física do que vai acontecer, ela fantasia — e o pavor gerado pela surpresa é infinitamente pior do que a dor do procedimento em si", diz a dra. Cristina Borsari, coordenadora de psicologia do Sabará Hospital Infantil.

É a mesma lógica que move a dra. Maria Paula Coelho, coordenadora do Patii, quando se recusa a anestesiar uma criança para uma tomografia e aciona o Child Life em vez disso *(veja o capítulo 4)*. Seus pacientes entram no exame sabendo exatamente o que vai acontecer. "A criança sabe que vai deitar em uma máquina ruidosa, que vai precisar ficar imóvel, que pode acordar na UTI com um dreno e que existem remédios para aliviar o incômodo se sentir dor. Isso é respeito à dignidade — o oposto de fazer a criança colaborar à força e depois acordar no leito de recuperação sentindo-se violada por ter sido enganada", conta.

Não existe uma régua fixa para medir o quanto uma criança é capaz de compreender. A maturação cognitiva que permite entender que se tem um corpo independente dos cuidadores e que esse corpo pode adoecer

costuma se consolidar por volta dos seis ou sete anos — mas o Child Life adapta a linguagem caso a caso. Mesmo quando a margem de escolha é mínima diante da rigidez do protocolo médico, as especialistas encontram frestas de autonomia: se o banho precisa ser dado, a criança escolhe se prefere tomá-lo às dez ou às onze horas; se a punção é inevitável, decide em qual braço quer recebê-la; ou se prefere ouvir música enquanto o procedimento acontece. Devolver escolhas, por menores que pareçam, é o antídoto ético contra o desamparo que a internação impõe.

O MURO DO SILÊNCIO

Se a preparação para procedimentos testa a transparência da equipe no dia a dia, é no território dos cuidados paliativos que os dilemas éticos chegam à sua potência máxima. No 14º andar e nas UTIs do Sabará, as especialistas Child Life enfrentam com alguma frequência o que chamam, em suas reuniões, de "muro do silêncio".

O muro costuma ser erguido pelas mãos mais amorosas e desesperadas: as dos pais. Diante de um diagnóstico sem perspectiva de cura, a reação instintiva da família é proibir a equipe de pronunciar palavras como "morte" ou "terminalidade" diante da criança. É um impulso protetor universal, presente em qualquer cultura.

A prática, porém, mostra repetidamente que as crianças raramente são enganadas por esse silêncio. Elas leem as lágrimas contidas da mãe, de-

cifram as conversas cochichadas atrás da porta, percebem a mudança na dose dos sedativos e sentem, no próprio corpo, a força que vai embora. A criança presa na conspiração do silêncio vive uma solidão dupla: sabe que está morrendo e sabe que não tem permissão para falar sobre isso com quem mais ama. Além disso, precisa fingir uma normalidade que já não existe para poupar a dor dos pais.

Stephanie Hopkinson, que soma três décadas de experiência em Child Life em UTIs neonatais e pediátricas ao redor do mundo *(veja o capítulo 1)*, defende que o papel da especialista diante desse muro é caminhar com passos leves sobre essa linha. O dever ético não é confrontar frontalmente a família, mas acolher os pais até que percebam que a verdade compartilhada pode ser uma ferramenta de alívio, não de destruição.

"Os pais erguem o silêncio porque o coração deles está despedaçado pela iminência de perder o filho. Precisamos sentar com essa mãe, com esse avô, com a tia que lidera as decisões da família, e ajudá-los a entender que as crianças preenchem os vazios de uma história com as fantasias mais sombrias que existem. Se não damos a elas uma narrativa real e amorosa para se apoiarem, elas mesmas criam cenários de abandono e culpa", explica Stephanie.

Quando o silêncio dos pais é inegociável, a especialista se aninha no silêncio da criança. A presença ética torna-se silenciosa: brincadeiras de projeção, desenhos livres, massa de modelar e o uso expressivo da arte. É nesse limiar entre a presença física e a despedida iminente que ganha peso a construção de legados.

Já vimos o livro de dedicatórias e o gravador de voz que uma equipe organizou em poucas horas para o aniversário de uma menina em fim de vida na UTI. Também contamos a visita de Stephanie a um menino de nove anos, em fim de vida, em um único cômodo no Oriente Médio, e o pôster de fotos que nasceu daquela tarde. É sobre esse tipo de intervenção que ela reflete: "Fazer essas construções de legado em vida, enquanto a criança ainda está ativa, dá à família e aos irmãos um momento compartilhado de alegria e uma narrativa visual para atravessar o luto depois. É a prova física de que aquela vida, por mais breve que tenha sido, existiu em plenitude e em afeto".

HUMILDADE CULTURAL

Ao cruzar fronteiras, o Child Life precisou repensar as próprias premissas. Stephanie Hopkinson defende a transição da tradicional "competência cultural" — que muitas vezes reduz culturas inteiras a estereótipos de manual — para o que chama de humildade cultural: suspender as próprias crenças sobre como uma família deveria se comportar diante da doença de um filho e reconhecer que cada leito abriga um microuniverso de valores próprios, no qual a equipe entra como convidada.

Foi essa humildade que a levou, por exemplo, a ajudar uma família a atravessar a barreira cultural de um hospital norte-americano sem tapetes para orações descalças, negociando uma solução em vez de simplesmente impor a norma de biossegurança da instituição. A mesma humildade foi posta à prova quando Chantelle Bennett e Deborah Spencer

vieram validar o programa do Sabará. O maior contraste, como já contamos no capítulo 3, foi a noção de família: no Brasil, a presença ininterrupta de um familiar ao lado do leito é regra absoluta, garantida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, e por uma característica cultural de interdependência que os Estados Unidos historicamente não tiveram. Esse conceito familiar brasileiro oferece uma base de apego valiosa, mas também introduz uma camada extra de sofrimento dentro do quarto: o da mãe que assiste, dia após dia, aos procedimentos dolorosos do próprio filho.

Por isso, o Child Life brasileiro precisou descentralizar sua atuação do paciente isolado para abranger o binômio mãe-filho. A especialista não substitui o colo materno; ensina a mãe a respirar de forma regulada, a segurar a criança em posições de abraço seguro e a se tornar uma aliada técnica ativa no enfrentamento da dor do próprio filho. Isso porque reconhece que aquela mãe também está sofrendo um trauma e que ignorá-lo seria, também, uma falha ética.

Essa mesma humildade apareceu na escolha dos recursos terapêuticos. Já contamos como as pioneiras brasileiras trocaram tablets e brinquedos licenciados por colheres de plástico e garrafas de purpurina feitas à mão. Vale reforçar aqui a camada ética desse detalhe: para uma criança brasileira de contextos socioeconômicos diversos, o toque de uma colher comum costuma ser mais familiar e menos intimidador do que o de uma tela digital que ela nunca viu em casa. A simplicidade, nesse caso, não é uma limitação disfarçada de virtude — é, ela mesma, uma escolha ética.

O PESO DA EMPATIA

Nenhuma discussão ética sobre o cuidado infantil estaria completa se ignorasse a saúde mental de quem cuida. O material de trabalho diário de uma especialista Child Life são o estresse, a dor física crônica, o medo da agulha, a angústia da separação e, muitas vezes, a iminência da morte. Manter-se disponível, sensível e presente diante desse sofrimento contínuo cobra um preço alto e pode gerar fadiga por compaixão e *burnout*.

Quando esse desgaste se acumula sem espaço para elaboração, deixa de ser apenas um risco individual. Torna-se uma questão ética da própria assistência. A exaustão de quem cuida pode comprometer a escuta, reduzir a capacidade de improviso e transformar uma presença que deveria oferecer segurança em mais uma fonte de tensão para a criança e a família.

Por isso, o cuidado com quem cuida não pode ser tratado como uma questão privada nem como uma recompensa por bom desempenho. Em serviços que lidam diariamente com sofrimento intenso, o suporte precisa fazer parte da própria estrutura do trabalho. A responsabilidade não é apenas do profissional, que deve reconhecer seus limites, mas também das instituições, que precisam criar condições para que a equipe elabore o que vive, peça ajuda e mantenha a qualidade da assistência ao longo do tempo.

Supervisão reflexiva, espaços de elaboração do luto, distribuição realista de casos, limites claros, acesso à psicoterapia e autorização para se retirar de uma situação quando necessário não são regalias. São dispositivos de segurança clínica. Servem para que o profissional reconheça o que o afeta,

nomeie os próprios limites e retorne ao leito sem transformar a criança em depósito de uma dor que não foi elaborada.

Uma das práticas mais importantes nesse campo é a chamada ética da retirada: aprender a hora exata de sair do quarto. Não há heroísmo ético em permanecer por horas ao lado de uma criança quando a presença já deixou de ser clinicamente necessária. No início, tomada pela paixão do cuidado, a especialista mais jovem pode querer ficar duas ou três horas seguidas no mesmo quarto, jogando ou conversando. Isso não é sustentável. Priva outros leitos de suporte, favorece relações de dependência e pode invadir a privacidade da família. Retirar-se, nesse contexto, não significa abandonar. Significa reconhecer que uma intervenção tem começo, meio e fim; devolver à família o espaço que lhe pertence; e preservar a própria capacidade de estar presente em outros lugares. A maturidade clínica também se mede pela capacidade de partir no momento certo.

O mesmo vale para os rituais de luto. Quando um paciente crônico, com quem a equipe manteve vínculo por meses, morre, é preciso haver espaço para compartilhar memórias, escrever cartas de despedida, reconhecer o impacto daquela perda e, simbolicamente, honrar e deixar ir aquela vida. Sem esses gestos, cada morte pode permanecer como uma camada não elaborada sobre as anteriores.

A exigência do autocuidado — que inclui psicoterapia pessoal e uma vida com espaço para outras coisas além do hospital — não deve ser tratada como escolha privada ou prova de disciplina individual. É um pré-requisito ético de sustentabilidade. Cuidar de quem cuida é proteger a quali-

dade da presença oferecida à criança. Só uma equipe que também encontra apoio, limites e espaço para respirar consegue garantir que o brincar continue sendo um direito da infância hospitalizada, e não um luxo que desaparece quando a exaustão vence.

Essa ideia atravessa a entrevista com Belinda Hammond, professora e pesquisadora de Child Life na Sonoma State University e na Eastern Washington University. Ao refletir sobre a própria experiência como paciente, ela resume o desafio ético da assistência em uma frase: "A medicina técnica é extraordinária para tratar a biologia do corpo, mas frequentemente é cega para as necessidades psicossociais e emocionais do sujeito que habita aquele corpo". Na conversa que começa na página 218, Belinda fala sobre adoecimento, maternidade, justiça social e a responsabilidade de proteger a saúde mental de quem atravessa a doença — seja a criança, seja a família, seja a própria equipe que permanece ao lado do leito.

OS 12 PRINCÍPIOS ÉTICOS SINTETIZADOS EM QUATRO PILARES PRÁTICOS:

O contraste fundamental:

Consentimento ≠ Assentimento

(pais)

É a autorização formal e legal concedida pelos adultos responsáveis. Representa o alicerce jurídico que legitima toda e qualquer conduta médica.

(criança)

É o pacto ético de confiança com a criança. O direito inalienável de saber, em sua própria linguagem, o que vai acontecer com o seu corpo.

"PROTEGER A INFÂNCIA NA DOR NÃO É UM ATO DE CARIDADE; É O TESTE MORAL DEFINITIVO DE UM HOSPITAL"

1. O paciente em primeiro lugar

(princípios 1 e 11)

O bem-estar psicossocial da criança e de sua família é a prioridade absoluta. Nenhuma meta hospitalar, fluxo administrativo ou ganho financeiro podem se sobrepor à proteção de sua integridade emocional.

2. A verdade e a confiança

(princípios 2, 4, 5 e 10)

Manter a integridade profissional, salvaguardar a confidencialidade e falar a verdade. O especialista evita mentiras ou omissões "carinhosas" que quebrem o vínculo de confiança da criança com a equipe de saúde.

3. Humildade cultural

(princípio 3)

Respeito incondicional à diversidade de crenças, raça, identidade de gênero, religião e contexto social. O profissional acolhe a história e a bagagem de quem está no leito sem impor julgamentos morais.

4. Aliança e limites profissionais

(princípios 6, 7, 8, 9 e 12)

Atuação colaborativa com a equipe multidisciplinar dentro do escopo de competência da área. O vínculo estabelecido é sempre clínico e terapêutico, zelando pela formação ética de novos profissionais.



DRA. BELINDA HAMMOND
Professora e pesquisadora de Child Life na Sonoma State University e na Eastern Washington University

"O QUE FAZEMOS NÃO É RECREAÇÃO OPCIONAL; É PROTEÇÃO MORAL"

Poucos nomes na história contemporânea do Child Life sintetizam de forma tão contundente a fusão entre a experiência clínica, o rigor acadêmico e a travessia pessoal pelo adoecimento quanto a dra. Belinda Hammond. Com quase 28 anos de dedicação ininterrupta ao campo, sua trajetória é uma lição de coragem, resiliência e, acima de tudo, do dever ético de advogar pelo outro.

Diagnosticada com câncer aos 23 anos, Belinda redirecionou sua paixão pela medicina ao descobrir o Child Life na Universidade da Califórnia. Atuou na linha de frente de grandes hospitais norte-americanos, como o Cedars-Sinai Medical Center e o Loma Linda University Children's Hospital, antes de migrar definitivamente para a vida acadêmica e a pesquisa. Foi ela quem estruturou e lecionou as primeiras disciplinas de Child Life na renomada Universidade da Califórnia Santa Barbara (UCSB), onde conheceu Sandra Setúbal e ajudou a desenhar o inovador *virtual practicum*,

permitindo que as psicólogas do Sabará realizassem sua formação teórica e prática, em inglês, a partir de São Paulo.

Mas sua maior e mais profunda prova ética ocorreu nos últimos anos. Acometida por uma insuficiência cardíaca congestiva grave, diagnosticada logo após o nascimento de seu filho, Belinda viu-se forçada a se afastar da rotina hospitalar direta em razão de sua extrema imunossupressão. Em 2020, em pleno auge da pandemia de Covid-19, recebeu um transplante de coração no mesmo hospital onde havia estagiado anos antes, o Cedars-Sinai. Foram sete semanas de internação e isolamento rigoroso, durante as quais Belinda precisou acionar toda a sua experiência técnica como especialista Child Life para amparar os próprios filhos adolescentes, então com 13 e 17 anos, na elaboração do medo de perder a mãe.

Nesta entrevista, Belinda articula as premissas da bioética, os princípios de justiça social de seu doutorado em liderança educacional e as reflexões da pesquisa científica sobre *coping*, finitude e o direito de toda criança a um atendimento livre de traumas desnecessários.

Dra. Belinda, sua história com o Child Life começou de forma muito marcante, quando você tinha apenas 23 anos e foi diagnosticada com câncer. De que maneira aquela primeira vivência como paciente oncológica moldou o seu olhar sobre a ética assistencial?

Dra. Belinda Hammond — Antes de ficar doente, eu queria trabalhar na medicina, mas havia descoberto que não tolerava ver sangue. Isso era um grande empecilho para quem pensava em ser médica ou enfermeira.

Quando enfrentei o meu próprio tratamento oncológico, porém, percebi que podia lidar com quase tudo no ambiente de saúde. Comecei a ligar para hospitais pediátricos em Los Angeles para saber que carreiras existiam além da enfermagem tradicional e acabei conversando com a diretora de Child Life da Universidade da Califórnia. Comecei a fazer trabalho voluntário lá e, em duas semanas, já estava me candidatando a estágios na área. Essa transição da condição de paciente para a de especialista me deu uma clareza ética definitiva: a medicina técnica é extraordinária para tratar a biologia do corpo, mas frequentemente é cega para as necessidades psicossociais e emocionais do sujeito que habita aquele corpo. A ética assistencial básica consiste no compromisso de que ninguém deve ser submetido a um processo de cura física ao custo do esfacelamento de sua saúde mental. Nós estudamos o desenvolvimento para traduzir o ambiente e oferecer ferramentas de enfrentamento capazes de mitigar o estresse pós-traumático. O que fazemos não é recreação opcional; é proteção moral.

Em 2020, a sua vida deu uma guinada dramática, e você precisou fazer um transplante de coração no meio da pandemia, passando sete semanas internada. Como foi estar à beira do leito do outro lado, como paciente crítica e como mãe de dois adolescentes?

Dra. Belinda Hammond — Foi o teste mais rigoroso e definitivo da minha vida. Fui diagnosticada com insuficiência cardíaca congestiva grave logo após o nascimento do meu filho mais novo, o que me impediu de continuar atuando na assistência à beira do leito em hospitais, em razão da minha fragilidade imunológica. Quando precisei do trans-

plante, em junho de 2020, meu filho tinha 17 anos e minha filha, 13. Estávamos no início da pandemia, em um cenário de pânico global, máscaras e regras rígidas de isolamento. Eu sabia o que os meus filhos estavam enfrentando em silêncio. Sabia que meu marido estava psicologicamente devastado e que não teria condições de dar a eles o suporte emocional necessário caso eu não sobrevivesse. Então, precisei ser a especialista e a mãe ao mesmo tempo.

E como foi isso na prática?

Dra. Belinda Hammond — Fazíamos chamadas de vídeo diárias do leito; eu mostrava a eles todos os fios, o monitor e os cateteres e explicava minuciosamente para que servia cada aparelho e quais sons eles emitiam. Eu os preparei aos poucos. Mas, eticamente, eu sabia que eles precisavam de uma voz externa, neutra e segura, que pudessem acionar caso tivessem dúvidas assustadoras que não quisessem me fazer para não me desgastar. Por isso, liguei para Sandy, diretora do programa de Child Life do Cedars-Sinai — hospital onde fiz meu estágio de graduação —, e pedi que ela ficasse de prontidão para dar suporte aos meus filhos caso o pior acontecesse. Felizmente, tudo correu bem, mas ter esse suporte lúdico e psicossocial foi o que nos manteve de pé.

Durante essa internação, você enfrentou uma barreira muito comum nos hospitais: a proibição de visitas de crianças menores de 16 anos. Como lidou com esse conflito entre a rigidez institucional e as necessidades da sua família?

Dra. Belinda Hammond — Essa é uma das frentes mais importantes da ética em saúde. A equipe médica estava focada apenas nos meus parâmetros biológicos, mas eu sabia que minha saúde psíquica e o vínculo com os meus filhos estavam em perigo. A política da pandemia impedia a entrada de menores de 16 anos, o que impedia minha filha de me ver. Chamei a especialista Child Life do hospital e disse: "Eu preciso ver os meus filhos. Minha filha tem 13 anos. Nós não sabemos o desfecho desse transplante, e ela precisa ter a chance de me ver acordada, de registrar essa memória". A especialista comprou a nossa briga e conseguiu uma exceção com a administração para que os dois pudessem subir para uma visita curta. Se não houvesse o Child Life ali para enxergar essa necessidade psicossocial, a burocracia simplesmente teria prevalecido. O hospital teria tratado o meu corpo com perfeição técnica, mas o custo emocional para os meus filhos teria sido irreparável. Inclusive, meu filho mais velho decidiu conscientemente não ir à própria formatura do ensino médio naquele ano, porque foi alertado de que estaria em contato com muitas pessoas e não poderia entrar na UTI para me visitar após a cirurgia. Preferiu abrir mão de seu grande dia para estar ao meu lado. A flexibilidade ética existe para isto: o hospital deve se adaptar ao paciente e à família, e não o contrário.

O seu doutorado em liderança educacional tem uma especialização muito singular: a justiça social. O que significa "justiça social" na perspectiva ética do Child Life?

Dra. Belinda Hammond — Justiça social no Child Life significa tornar

esse modelo assistencial e essa carreira acessíveis a todos, sem exclusão. Historicamente, nos Estados Unidos e no Canadá, a carreira de Child Life consolidou-se como um campo ocupado majoritariamente por mulheres brancas de classe média ou alta. E há uma explicação socioeconômica muito óbvia para isso: o caminho da certificação exige a realização de um estágio clínico obrigatório e não remunerado de 600 horas. Como uma estudante de baixa renda, que precisa trabalhar para pagar a faculdade e ajudar nas despesas de casa, pode se submeter a quatro meses de dedicação exclusiva sem nenhuma renda ou plano de saúde e, muitas vezes, ainda precisar se mudar para outra cidade? É uma brutal barreira de entrada.

Atualmente, sua pesquisa e atuação estão focadas em remover essas barreiras de treinamento, certo?

Dra. Belinda Hammond — Sim, estou publicando um artigo no *Child Life Bulletin* que mapeia seis hospitais norte-americanos que estão quebrando esse paradigma: alguns oferecem moradia gratuita em dormitórios ou apartamentos compartilhados para estagiários de fora, e outros passaram a remunerar o estágio. Também leciono e ajudo a construir currículos lúdicos na Sonoma State, uma Hispanic-Serving Institution (HSI), e dou mentoria a universidades historicamente negras (Historically Black Colleges and Universities, HBCUs). Se queremos oferecer um atendimento ético e justo às crianças, elas precisam poder olhar para a beira do leito, reconhecer no rosto dos profissionais a sua identidade racial e ouvir a própria língua materna. Caso contrário, continuaremos praticando uma assistência excludente e unilateral.

Você vivenciou um caso emblemático de aconselhamento a um pai que não sabia como dizer ao filho que a mãe estava morrendo. Qual foi o manejo lúdico-terapêutico usado ali?

Dra. Belinda Hammond — Lembro-me perfeitamente desse pai. Ele estava aterrorizado. Queria ser o único a dar aquela notícia dolorosa ao filho de dez anos, mas não encontrava as palavras e tinha medo de que o menino fizesse perguntas a que ele, em meio ao próprio desespero, não conseguisse responder. Pediu que eu estivesse na sala durante a conversa. Antes de o menino entrar, passei horas preparando aquele pai. Expliquei quais eram as perguntas mais comuns para a faixa etária do filho, contei o que as crianças de dez anos compreendem sobre a irreversibilidade biológica da morte e o ajudei a desenhar um roteiro honesto, livre de metáforas confusas, como "a mamãe vai dormir e virar uma estrelinha", que só geram medo de dormir na criança. Ele conduziu a conversa com uma dignidade e uma coragem inacreditáveis. Eu estava lá apenas como um porto seguro, caso ele travasse ou o menino fizesse algum questionamento mais complexo sobre o processo físico de morrer. Ele não precisou de mim. Mas saber que tinha aquela rede de apoio técnico e ético foi o que permitiu que oferecesse ao filho o presente mais doloroso e honesto que aquela mãe poderia deixar: uma despedida consciente.

Essa honestidade clínica e a evitação de procedimentos e sedações desnecessários também aparecem de forma brilhante no caso que você vivenciou com um paciente de dois anos com câncer que precisava de uma ultrassonografia. Como foi esse atendimento?

Dra. Belinda Hammond — Essa história mostra o quanto o conhecimento técnico sobre desenvolvimento pode economizar recursos hospitalares e poupar o corpo do paciente. Esse garotinho de dois anos tinha um diagnóstico oncológico e estava internado havia muito tempo. Era extremamente assustado, chorava e não aceitava que ninguém se aproximasse de seu leito. Consegui construir vínculo com ele aos poucos: colocava-o em um carrinho e o levava para passear pelos corredores, pedindo que apontasse com o dedinho em que direção queria que fôssemos. Devolvi a ele o controle de uma escolha simples, e ele começou a confiar em mim. Um dia, ele foi encaminhado para uma ultrassonografia. Quando chegamos à sala do exame, a tecnóloga percebeu que a equipe médica havia se esquecido de solicitar e prescrever a sedação padrão para o procedimento. Ela estava pronta para cancelar e adiar o exame, o que estenderia a internação dele e exigiria anestesia química no dia seguinte. Eu disse a ela: "Eu conheço este menino. Deixe-me ficar na sala, e vamos tentar realizar o exame sem sedação". Eu não tinha nenhum brinquedo de distração comigo naquele momento, então usei a mim mesma. Comecei a jogar o meu próprio cabelo sobre os olhos de forma engraçada e a rir com ele. O menino ficou tão concentrado naquela brincadeira física e repetitiva que deu gargalhadas deliciosas e manteve o corpo perfeitamente imóvel e relaxado enquanto a tecnóloga aplicava o gel e conduzia toda a ultrassonografia. A tecnóloga ficou boquiaberta e disse que nunca teria acreditado se não estivesse vendo. Poupamos aquele menino de uma anestesia geral, com seus riscos secundários desnecessários, simplesmente porque usamos a técnica do vínculo e do riso.

Sua conexão com o Brasil e com Sandra Setúbal começou há mais de dez anos, quando ela teve as primeiras aulas de Child Life com você na UCSB. Qual é a sua avaliação técnica sobre as profissionais brasileiras e o modelo que elas estruturaram no Sabará?

Belinda Hammond — Conheci Sandra em 2013 ou 2014, quando criei e passei a lecionar as primeiras disciplinas teóricas de Child Life na UCSB. Sandra já era doutora em química e me impressionou imensamente por sua inteligência privilegiada e por sua obsessão ética em fazer o projeto acontecer no Brasil com o máximo rigor técnico, sem atalhos comerciais ou simplificações. Quando estruturou a equipe de pioneiras brasileiras, enviou várias das profissionais contratadas por ela para cursarem as disciplinas teóricas comigo on-line. Como elas precisavam obter a certificação e havia restrições severas às viagens em razão da pandemia, desenhamos um *virtual practicum*. Elas estudavam pela plataforma Canvas, assistiam às aulas gravadas de preceptoras norte-americanas convidadas e discutiam casos clínicos extremamente detalhados de igual para igual. Fiquei maravilhada com o nível acadêmico das psicólogas brasileiras. Nos Estados Unidos, o estudante de Child Life sai da graduação com pouquíssima bagagem clínica e teórica. No Brasil, elas são psicólogas com um preparo acadêmico monumental. O que o Sabará realizou é um verdadeiro legado global. Elas provaram que a criatividade lúdica em contextos de escassez de recursos — como quando Deborah Spencer me contou que usavam colheres de plástico de forma brilhante para brincar, enquanto nós, nos Estados Unidos, somos mimados pelos recursos e pelas doações — supera qualquer tecnologia de ponta. Elas mantiveram a semente acesa. Meu maior desejo para o futuro é que as brasileiras consigam consolidar

suas primeiras especialistas preceptoras certificadas (CCLS), para que não dependam mais de contratos ou supervisões norte-americanas e ganhem total autonomia para disseminar o Child Life pelas faculdades e pelos hospitais de todo o Brasil, incluindo a rede pública. A infância brasileira merece e necessita desse cuidado em cada leito.

O QUE A GENTE GUARDA

Nathan passou boa parte da vida no hospital. Em meio a cirurgias, esperança e despedida, sua família descobriu que algumas presenças continuam existindo de outras formas

Quando Nathan recebeu alta, a mãe, Cintia quis agradecer à equipe. Pensou em cartões, lembranças, pequenos presentes. Lívia ajudou a organizar tudo.

— Para tudo o que eu pedia, ela dava um jeito. Mas não era apenas de Nathan que ela cuidava. Sabendo que Lavínia adorava brincar de médica, apareceu um dia com um crachá do hospital feito especialmente para ela. Tinha foto, nome e aparência idêntica à dos crachás usados pelos profissionais. Lavínia ficou encantada. Passou a circular pelos corredores com sua maleta de brinquedo, examinando bonecos, enfermeiros e quem mais aparecesse pela frente.

— Ela perguntava quando poderia voltar para ver a tia Lívia.

Nos períodos em que não conseguia visitar o irmão, recebia kits enviados pelo hospital: pulseiras, adesivos, atividades e pequenos bilhetes escritos como se fossem mensagens do próprio Nathan. A rotina da menina também ganhou um quadro visual para ajudá-la a organizar os dias em meio a tantas mudanças.

— Ela sempre se lembrava da Lavínia.



Lavínia, irmã de Nathan, também recebeu atenção das profissionais: olhar para a família

Quando Nathan completou um ano e dois meses, voltou ao hospital para realizar o procedimento Glenn, uma cirurgia paliativa que deveria melhorar sua qualidade de vida. Segundo a mãe, ele estava em sua melhor fase.

— Lindo, saudável, gordo, fofo.

A cirurgia durou mais de dez horas. Quando a médica saiu do centro cirúrgico para conversar com a família, Cíntia esperava ouvir que tudo tinha corrido bem. Ouviu algo ainda mais surpreendente.

— A cirurgia foi maravilhosa. Eu consertei a cardiopatia do seu filho.

A cardiologista havia encontrado uma solução que ninguém previa. Nathan talvez não precisasse enfrentar as outras cirurgias cardíacas planejadas para os anos seguintes. Foi um momento de alegria difícil de descrever. Mas o pós-operatório trouxe desafios inesperados. Vieram infecções graves, dois choques sépticos e sessões contínuas de hemodiálise. A família passou a comemorar pequenas vitórias, como as primeiras gotas de urina depois de dias difíceis. Nathan parecia se recuperar quando uma nova complicação surgiu. Três dias depois, ele faleceu.

Lívia permaneceu ao lado da família durante todo aquele período. E, quando a dor ocupava todo o espaço, ela pensou em coisas em que ninguém mais conseguia pensar. Registrou as marcas das mãos e dos pés de Nathan em papéis que a família guarda até hoje.

— Eu coloquei um deles na árvore de Natal.

Também preparou um boneco para Lavínia.

— Ela explicou que, quando sentisse saudade do irmão, poderia abraçá-lo. A menina dorme com o boneco até hoje.

— Naquele momento, você não consegue pensar em nada. Depois percebe o quanto essas lembranças são importantes.

Pouco antes da despedida, Lívia perguntou se a família gostaria que o grupo de voluntários entrasse para tocar músicas. Nathan adorava música. A resposta foi sim. Os músicos chegaram. Profissionais da UTI foram entrando aos poucos. Os pais, a irmã e a madrinha permaneceram ao seu lado. Nathan partiu cercado pelas pessoas que amava.

Ao falar sobre a experiência, Cíntia evita procurar explicações fáceis para a dor. Mas encontrou uma frase que a ajuda a seguir em frente.

— A dor só existe porque existe muito amor. Se a minha dor está desse tamanho, é porque o amor foi muito maior. Durante todo esse processo de internação do Naná, foi possível sentir os cuidados de Deus em cada detalhe, cada situação desafiadora, cada momento de angústia, de incerteza, e muitas vezes sem saber como seguir, sem respostas, porém algo maior se fazia presente em tudo em forma de amor.

Talvez seja isso que permanece. As marcas de uma mãozinha num papel. Um crachá guardado pela irmã. Uma música. E o amor, que continua existindo mesmo quando já não é possível segurar alguém no colo.

A pintura como linguagem:
tinta e pincel acompanham
a criança em diferentes
fases do tratamento



CAPÍTULO 6

O AMANHÃ DO CHILD LIFE

Como a experiência construída pelo Sabará ao longo de uma década pode se transformar em formação, pesquisa e novas frentes de atuação, abrindo caminho para que o cuidado psicossocial da criança alcance outros hospitais, o SUS e diferentes realidades brasileiras

Toda travessia longa chega a um ponto em que já não se trata mais de quem começou a caminhada, mas de quantos ela conseguiu levar consigo. Ao completar sua primeira década, o programa de Child Life do Sabará Hospital Infantil chegou a este ponto: a maturidade que permite olhar para trás com orgulho e para a frente com responsabilidade. O percurso iniciado em 2014, quando a curiosidade de Sandra Setúbal se transformou em um projeto institucional inédito no Brasil, atravessou resistências, quebrou ceticismos e provou, dia após dia, à beira de centenas de leitos, que o cuidado atraumático é uma necessidade assistencial vital. Mas dez anos de certezas conquistadas dentro de um único hospital trazem, inevitavelmente, uma pergunta que este livro não poderia evitar. Num país continental, marcado por abismos socioeconômicos tão brutais quanto persistentes, como fazer com que o saber acumulado no Sabará atravesse os muros da instituição e chegue aos milhares de crianças brasileiras que dependem, todos os dias, da saúde pública?

O PREÇO DO PIONEIRISMO

A resposta começa por reconhecer no que o Sabará já avançou. A instituição assumiu o custo financeiro, técnico e operacional de ser a primeira a testar, errar, adaptar e validar o modelo de Child Life em solo brasileiro. Foi dentro de suas UTIs, enfermarias e salas de exame que se demonstrou que a teoria desenvolvida por Emma Plank, nos Estados Unidos da década de 1950, funciona com igual ou maior potência dentro do afeto e da oralidade que marcam o contexto cultural latino.

Foi ali que se provou, com dados e não com apenas boa vontade, que a presença de uma profissional dedicada ao suporte psicossocial reduz significativamente a necessidade de sedações e anestesias gerais em exames de imagem: em 2024, 83% dos pacientes acompanhados pela equipe durante a tomografia dispensaram a sedação; em 2025, o índice foi de 75%; e, até agosto de 2026, de 72%. Foi ali que se constatou que a preparação lúdica diminui o tempo de internação, reduz complicações cirúrgicas, acalma a angústia da família e resgata a cooperação da criança com a própria equipe de enfermagem. O volume de atendimentos da equipe também deixa evidente esse avanço: de 2.015 atendimentos em 2021 para 15.326 em 2025 — um salto de mais de sete vezes em quatro anos —, superando com folga a meta institucional de cobrir 40% dos pacientes internados em unidades de internação e UTIs; em 2025, essa cobertura já alcançava 61%. "O valor do Child Life não está na execução de uma brincadeira ou na simples entrega de um brinquedo no quarto. Está na prescrição do brincar, na indicação clínica e na inteligência emocional do atendimento. Ter o Child Life entre nossas escolhas de custos prioritários é entender que respeitar a linguagem da criança é a única forma digna de praticar a medicina pediátrica", resume o CEO do hospital, Felipe Lora. O Sabará construiu a evidência. Construiu também a viabilidade. Restava, então, decidir por qual caminho esse conhecimento sairia do interior de seus muros.

O CAMINHO DO ENSINO

Por muito tempo, o debate sobre o futuro do Child Life no Brasil se voltou quase exclusivamente para a busca de uma regulamentação

profissional por meio de projetos de lei no Congresso Nacional. A experiência prática, no entanto, revela que apostar excessivamente na via legislativa é inverter a ordem natural das coisas. "Para que uma profissão seja regulamentada pelo Ministério da Saúde e pelo Ministério do Trabalho, na Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), são exigidas a existência de uma massa crítica de profissionais atuando em grande escala e a presença da disciplina em cursos formais de universidades federais", diz Márcia Kalvon, diretora do Infinis (Instituto Futuro é Infância Saudável), à frente de *advocacy* e filantropia da Fundação José Luiz Setúbal, focada na defesa dos direitos da infância e da adolescência e no fortalecimento da sociedade civil. "Do ponto de vista legal, as especialistas do Sabará já atuam com respaldo pleno: como todas possuem graduação em psicologia, contam com o amparo dos conselhos Regional e Federal de Psicologia para atuar no ambiente hospitalar, inserir prontuários no sistema eletrônico e integrar a equipe multidisciplinar com total autoridade técnica", completa Sandra Setúbal.

É por isso que Sandra e o dr. José Luiz Setúbal acreditam que o caminho mais promissor para a consolidação do Child Life no Brasil passa pela via acadêmica. A dra. Silvia Maria de Macedo Barbosa, médica pediatra com vasta atuação em dor e cuidados paliativos pediátricos, propõe uma tese que se ajusta com precisão à realidade brasileira: em vez de esperar décadas pela criação de uma graduação exclusiva, a saída estratégica é reconhecer o Child Life como uma área de atuação — uma pós-graduação *lato sensu*, aberta a quem já vive o hospital todos os dias. "Propor uma graduação do zero no Brasil é algo complexo

e moroso. O modelo ideal é reconhecer o Child Life como uma área de atuação de pós-graduação voltada para profissionais que já possuem uma base sólida de conhecimento sobre a infância — especificamente psicólogas, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas. São profissionais que já estão no dia a dia do hospital e que, ao receberem a capacitação específica em Child Life, ganham ferramentas extraordinárias de intervenção não farmacológica da dor e do estresse", explica.

Nesse ecossistema de formação, o Instituto Pensi — braço acadêmico da Fundação José Luiz Setúbal dedicado à pesquisa e ao ensino em saúde infantil — desponta como o polo natural para encabeçar essas especializações e residências. Reúne a bagagem teórica, o corpo docente e o campo de prática necessários para certificar e disseminar a metodologia a profissionais de todo o país.

A CONQUISTA DA AUTONOMIA

A consolidação da carreira também passa pela remuneração. Hoje, uma especialista Child Life no Sabará cumpre jornada das 8h30 às 17h30 e recebe um salário que varia de R$ 5.000 a R$ 7.600 — uma faixa que reflete tanto o nível de formação exigido (graduação em psicologia, somada à especialização em Child Life) quanto a ainda incipiente padronização do mercado brasileiro para a função.

Um dos maiores gargalos para a expansão do Child Life na América Latina sempre foi a dependência das instituições de acreditação e treinamento dos Estados Unidos. Para prestar a prova de certificação da

Association of Child Life Professionals (ACLP), uma profissional brasileira precisa cumprir dez disciplinas acadêmicas específicas e um estágio clínico supervisionado de 600 horas — parte substancial delas presencialmente, em hospitais credenciados nos EUA. Uma barreira quase intransponível, feita de passagens aéreas, hospedagem em dólar e fluência plena em inglês.

Mas a parceria de uma década entre Sandra Setúbal e as mentoras internacionais Chantelle Bennett e Deborah Spencer, do AdventHealth for Children, na Flórida, está prestes a dar seu fruto mais valioso: a autonomia nacional de supervisão. As especialistas brasileiras Thayara Herrera e Gabriela Mano já concluíram as etapas teóricas e práticas exigidas nos Estados Unidos e estão na reta final de preparação para a certificação internacional oficial — CCLS, Certified Child Life Specialist. Ao conquistarem a chancela e cumprirem dois anos de prática supervisionada, podem se tornar as primeiras supervisoras internacionais credenciadas em solo brasileiro.

O impacto desse marco é difícil de superestimar. Ele significa o fim da barreira geográfica e financeira que afastava tantas candidatas: os estágios de 600 horas passarão a ser cumpridos e supervisionados no próprio Sabará e em hospitais parceiros em São Paulo. Significa a democratização do acesso, permitindo que profissionais de diferentes regiões e origens socioeconômicas do país se qualifiquem sem o filtro do inglês e do custo em moeda estrangeira. E significa, por fim, que o Brasil passa a ter autoridade técnica para se tornar o próprio polo de irradiação do Child Life para a América Latina.

A FRONTEIRA DO SUS

Uma tecnologia de cuidado centrada na dignidade humana não pode se restringir a uma ilha de excelência privada. O desafio do Child Life no Brasil, nos próximos anos, é atravessar os muros da saúde suplementar e alcançar as enfermarias do Sistema Único de Saúde.

Como ressalta a dra. Silvia Barbosa, é preciso construir pontes entre a formação científica do Sabará e do Pensi e as instituições de saúde pública. A introdução do Child Life no SUS não é apenas uma causa humanitária: é também eficiência econômica. Em hospitais públicos onde a falta de insumos e a escassez de salas cirúrgicas já produzem filas de espera dolorosas, evitar sedações desnecessárias e reduzir complicações de procedimentos representa ganho de leito, economia de medicamentos e alívio imediato para famílias que já carregam peso demais.

UMA ÁRVORE DE MUITOS GALHOS

Enquanto a assistência clínica de alta complexidade se consolida dentro do hospital, o cuidado centrado na criança já transborda os muros institucionais por meio de ações de sensibilização comunitária. Em Londrina, no Paraná, Carolina Fonseca, à frente do Instituto Benfazer, teve contato com a metodologia por meio de um treinamento de capacitação de 40 horas desenvolvido por especialistas do Johns Hopkins Hospital — Treinando os Treinadores.

É importante marcar a fronteira entre essas duas instâncias de atuação: enquanto as especialistas do Sabará trabalham no nível da assistência

clínica intensiva, certificadas como CCLS, a iniciativa de Londrina opera como um movimento comunitário de sensibilização e voluntariado. Carolina mobilizou um grupo de mulheres idosas da comunidade — o projeto Bonecas Benfazer — que confeccionam à mão bonecos de pano com sondas, traqueostomias e curativos, além de tapetes sensoriais para crianças autistas. "Os materiais são doados a Unidades Básicas de Saúde, hospitais regionais e centros de tratamento de queimados no Paraná, ensinando médicos e voluntários a acolher o medo da criança pela linguagem do brincar", conta.

São escalas diferentes de um mesmo compromisso. E é isto, talvez, o que este livro mais queira deixar registrado: o Child Life no Brasil não é um bloco rígido, tampouco monolítico. É uma árvore cuja raiz é a ciência rigorosa praticada dentro do hospital e cujos galhos — o ensino, o *advocacy*, a mobilização comunitária — crescem em direções que ninguém, em 2014, seria capaz de prever. "O grande desafio da pediatria brasileira nos próximos anos não é apenas curar corpos doentes, mas garantir que o direito de brincar e a dignidade humana atravessem todas as portas hospitalares do país", afirma José Luiz Setúbal *(veja entrevista na página 242)*.

Há dez anos, o Child Life chegou ao Brasil como uma semente tímida, trazida na bagagem de uma mulher disposta a se reinventar aos 55 anos. Ninguém, então, apostaria que aquela semente se tornaria uma floresta — de ciência, de afeto, de dignidade praticada à beira de cada leito que ela alcançou. A jornada que se abre a partir daqui não pertence mais apenas ao Sabará. Pertence a cada profissional de saúde, edu-

cador, gestor e leitor que fecharem este livro incapazes de aceitar que o sofrimento infantil seja o preço inevitável da cura. Entre o estresse da agulha e a calma de um abraço, entre a frieza de uma sala de exames e a magia de uma garrafa com purpurina, o Child Life deixa ao Brasil uma lição que atravessa qualquer hospital, qualquer década, qualquer fronteira: onde quer que exista uma criança, a vida — e a esperança — continuam a flutuar.



DR. JOSÉ LUIZ SETÚBAL
Médico pediatra, filantropo e presidente da fundação que leva seu nome

"O NOSSO SONHO DE MÉDIO E LONGO PRAZO É QUE A FUNDAÇÃO TENHA RECURSOS PARA FINANCIAR EQUIPES DE CHILD LIFE DENTRO DE HOSPITAIS PÚBLICOS"

O dr. José Luiz Setúbal foi a faísca inicial que trouxe o Child Life para o Brasil ao entregar os primeiros livros e artigos a Sandra Setúbal em 2014. Na conversa, ele relembra as descobertas iniciais nos congressos americanos, explica a decisão de desacoplar o Child Life do voluntariado, analisa a viabilidade econômica do serviço e revela sua visão para o futuro: financiar equipes de Child Life em hospitais públicos do SUS e proteger o afeto humano em um mundo dominado pela tecnologia.

Dr. José Luiz, ao olharmos para trás, o senhor se lembra do momento em que entregou a Sandra os primeiros livros sobre Child Life em 2014? Como foi essa transição da ideia inicial de voluntariado para a descoberta de uma disciplina científica?

Dr. José Luiz Setúbal — Na época, eu entreguei dois livros sobre Child Life para a Sandra muito mais na intenção de dar um substrato técnico para o trabalho do voluntariado e da rede de humanização que ela já coordenava no Sabará. Nós não conhecíamos a dimensão real da profissão. A virada de chave aconteceu quando a organização de um *summit* internacional nos Estados Unidos entrou em contato para saber quem do Brasil poderia participar. Como não havia ninguém atuando na área por aqui, eu disse a Sandra: "Fala que vai você". Ela recebeu o convite, disse que eu tinha que ir junto, e nós fomos. Durante as palestras do congresso e as conversas no *summit*, eu percebi que o Child Life não era o que eu imaginava. Vi que eles tinham uma base científica e de pesquisa muito mais profunda do que um trabalho de recreação ou de brinquedista. Quando o evento acabou, eu disse a Sandra: "Isso requer muito mais estudo". Ela foi para o Florida Hospital fazer um *shadowing*, voltou absolutamente entusiasmada e decidiu fazer a formação universitária na Universidade da Califórnia Santa Barbara.

No Brasil, o Child Life ainda não possui cobertura direta dos convênios e planos de saúde. Como o senhor enxerga a questão dos custos e do financiamento dessa especialidade?

Dr. José Luiz Setúbal — Essa é uma realidade no mundo inteiro. Nos próprios Estados Unidos, onde o Child Life existe há mais de 50 anos, os

programas são amplamente subvencionados pelas mantenedoras e por doações filantrópicas. Em apresentações do Arnold Palmer Hospital, mostra-se que cerca de 70% dos custos das equipes de Child Life americanas vêm de financiamento das fundações hospitalares. No Sabará, nós construímos uma divisão clara: a Fundação José Luiz Setúbal custeia a formação, os treinamentos e as viagens das especialistas, enquanto o hospital assume integralmente a folha de pagamento e os custos trabalhistas da equipe assistencial. Do ponto de vista de gestão pura, é um custo direto; mas na saúde é preciso saber escolher quais custos valem a pena. As enfermeiras, fisioterapeutas e médicos do Sabará dizem que já não conseguem conceber a assistência pediátrica sem o apoio do Child Life. É um diferencial de valor inestimável para a segurança do paciente e para a dignidade do atendimento.

O senhor enxerga o Sabará cumprindo o papel de um "laboratório vivo" para a pediatria no Brasil?

Dr. José Luiz Setúbal — Sem dúvida. O Sabará é um paradigma na pediatria brasileira, assim como o Einstein é para o hospital geral. Nós testamos e provamos que o modelo funciona. Se você tirar o embasamento científico do Child Life, ele vira um brinquedista. A diferença fundamental é que a especialista Child Life domina o desenvolvimento infantil. Ela avalia a criança de forma personalizada — entende o nível de cognição, o ambiente familiar, a cultura e a maturidade emocional — e sabe exatamente como abordar aquele paciente. Em muitos textos americanos, define-se a Child Life como a profissional que faz o *advocacy* da criança dentro da equipe multidisciplinar. Ela é a tradutora e a defensora da criança perante médicos e enfermeiros.

O senhor mencionou que a realidade da família brasileira no hospital é muito diferente da americana. Como isso afeta o trabalho do Child Life no Brasil?

Dr. José Luiz Setúbal — Essa é uma diferença cultural e jurídica gigantesca. Nos Estados Unidos, por razões econômicas, de trabalho e da própria estrutura social, é muito comum ver crianças passando sozinhas por internações, assistidas apenas pela equipe hospitalar. Lá, o Child Life muitas vezes precisa ocupar temporariamente o papel do cuidador presente. No Brasil, em razão da nossa cultura latina e pela exigência legal do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) desde os anos 1990, a presença de um acompanhante adulto ao lado do leito 24 horas por dia é a regra. Quando eu visitei hospitais na Europa, os próprios gestores europeus me diziam: "Vocês é que têm que nos ensinar sobre humanização, porque no Brasil a família pode ficar ao lado da criança o tempo todo". Portanto, no Brasil, o Child Life não entra para substituir o colo materno ou ser uma babá; ele entra com a propriedade técnica do conhecimento do desenvolvimento infantil, ensinando a família a ser uma aliada no manejo do estresse e fazendo a ponte direta com a equipe médica.

Como o senhor define o papel essencial da especialista Child Life dentro da equipe multidisciplinar?

Dr. José Luiz Setúbal — A pediatria é uma especialidade médica, mas a criança é um ser em constante desenvolvimento. Um bebê de 2 meses, uma criança de 4 anos e um adolescente de 12 anos possuem níveis de cognição, linguagem e percepção de dor completamente diferentes. A

especialista Child Life é a profissional que domina a psicologia do desenvolvimento infantil e avalia o contexto biopsicossocial daquele paciente. No Sabará, nós damos uma importância enorme às visitas multidisciplinares semanais e à evolução em prontuário. A medicina no Brasil infelizmente ainda é muito médico-centrada; no Sabará, as decisões são tomadas de forma transdisciplinar, e o Child Life tem voz e assento nessa mesa.

Olhando para o amanhã, qual é o sonho da fundação para a expansão do Child Life além dos muros do Sabará?

Dr. José Luiz Setúbal — O nosso sonho de médio e longo prazo é que a fundação tenha recursos para financiar equipes de Child Life dentro de hospitais públicos do SUS. Existem grandes hospitais pediátricos públicos que são geridos como Organizações Sociais de Saúde (OSS) por instituições como o Sírio-Libanês, o Einstein... O Sabará fez a prova de conceito. Agora, o próximo passo da filantropia é levar essa dignidade para a saúde pública.

Para encerrar, vivemos em uma era de automação, inteligência artificial e diagnósticos por algoritmos. Qual é a mensagem que o senhor deixa sobre o papel do afeto e do Child Life no futuro da medicina?

Dr. José Luiz Setúbal — Há pouco tempo, em um evento sobre cuidados paliativos, me perguntaram sobre o futuro do trabalho diante das novas tecnologias. Eu disse: "Nenhuma inteligência artificial, nenhum

algoritmo e nenhum robô vão conseguir substituir o que uma especialista Child Life ou uma enfermeira fazem à beira do leito". A tecnologia vai otimizar exames e processos, mas a presença humana, a empatia, o olhar nos olhos, o gesto de segurar a mão e o acolhimento na dor são insubstituíveis. O Child Life é uma profissão que só vai crescer e se fortalecer, porque ela é a guardiã do que há de mais sagrado na medicina: a nossa própria humanidade.

APRENDER DE NOVO

Depois de uma cirurgia complexa, Celina precisou reaprender a andar, falar e respirar. Em uma cidade desconhecida, a mãe encontrou apoio para atravessar o período mais difícil da jornada

Raquel usa um colar com a letra C pendurada no pescoço. C de Celina. Quando fala da filha, alterna naturalmente a emoção com o humor.

— A Celina é um livrinho de surpresas.

Hoje, aos três anos, ela canta, dança, sabe o nome de todos os cachorros da Patrulha Canina e, segundo a mãe, parece uma pequena adulta. Mas chegar até aqui exigiu um caminho longo.

Celina nasceu em Brasília com onfalocele, uma malformação que faz com que parte dos órgãos abdominais se desenvolva fora da cavidade abdominal. Ela era muito pequena para uma correção imediata, então a família precisou esperar que crescesse e buscar especialistas experientes no procedimento.

Foi assim que chegaram ao Sabará. Depois de quase um ano e meio de negociações com o plano de saúde, Raquel embarcou para São Paulo levando a filha de dois anos e a própria mãe. Nenhuma das duas conhecia a cidade.



Celina, na festa de três anos: cercada pela equipe que havia atravessado aqueles meses com ela

— A gente foi meio no escuro.

O plano parecia simples. Quinze dias de pneumoperitônio progressivo — um procedimento para expandir o espaço abdominal —, depois a cirurgia e a recuperação. Mas os primeiros desafios apareceram antes mesmo da operação. As sessões de pneumoperitônio eram desconfortáveis e dolorosas. Bastava o cirurgião entrar no quarto para Celina começar a chorar.

Foi ele quem sugeriu que Luiza de Castro Jesus acompanhasse os procedimentos. A mudança foi imediata. Enquanto o médico trabalhava, Luiza distraía Celina com brincadeiras, adesivos e histórias. Logo a menina passou a esperar suas visitas.

— Titia, o que você trouxe hoje?

Depois de 15 dias, veio a cirurgia. E o plano inicial deixou de existir. O pós-operatório foi muito mais difícil do que a família imaginava. Houve complicações respiratórias, quedas de saturação e uma sucessão de intercorrências que prolongaram a internação. Celina permaneceu sedada por 25 dias.

— Era um medo enorme de como ela acordaria.

Quando a sedação começou a ser retirada, surgiu uma nova notícia: ela precisaria de uma traqueostomia. Raquel estava longe de casa, longe da rede de apoio e diante de uma decisão que mudaria a vida da filha. Foi nesse momento que o vínculo com Luiza se fortaleceu.

— A palavra é acolhimento.

As conversas deixaram de ser apenas sobre a Celina. Falavam dos medos, das dúvidas e da insegurança que acompanhavam cada decisão. Quando a avó pediu alguns salmos para ler durante a internação, Luiza apareceu com os textos plastificados. Quando Raquel precisava se ausentar, Luiza permanecia com Celina.

— Ela sempre dizia: não fique com nenhuma dúvida. O importante é que você se sinta segura para decidir.

Quando finalmente acordou, Celina precisou começar de novo. Raquel costuma comparar aquele momento a um celular resetado.

— Você liga e precisa configurar tudo outra vez.

Andar. Comer. Respirar. Falar. Tudo precisava ser reaprendido. Foi nessa fase que Helena Benar passou a acompanhar a família. Como Celina ainda não conseguia falar, ela criou placas de comunicação com palavras simples, desenhos e respostas que permitiam à menina expressar necessidades e sentimentos. Também produziu um livro contando toda a trajetória da internação: a chegada ao hospital, os procedimentos, a cirurgia, os aparelhos e a recuperação.

— Até hoje ela pega o livro e pede para ouvir a história.

Nas sessões de fisioterapia, quando Celina não queria sair da cama por

causa dos tubos e fios, Helena transformava os exercícios em missões da Patrulha Canina. Espalhava personagens pelo quarto, criava pistas no chão e inventava pequenas aventuras. Sem perceber, Celina caminhava.

— Ela gosta de desafios. Quando entra na história, vai embora.

Houve também tardes inteiras de pintura, tintas espalhadas pelo quarto e brincadeiras que faziam o hospital ter menos aparência de hospital. Mas nenhuma lembrança é tão forte para Raquel quanto o dia da válvula de fala. Até então, a equipe conhecia apenas a Celina sedada, silenciosa, ligada aos aparelhos. A família conhecia outra menina: a que cantava o tempo todo. Quando o dispositivo foi colocado para testar se ela conseguiria respirar pela via aérea superior, todos observavam atentos. Celina respirou. E começou a cantar.

— Foi imediato.

A música era simples. Uma canção infantil sobre encontrar a mamãe. Mas bastou aquilo. O quarto inteiro chorou.

— É uma das memórias mais bonitas que eu tenho.

Poucos dias depois, veio o aniversário de três anos. Ainda em recuperação, medicada e sonolenta, Celina participou da própria festa cercada pela equipe que havia atravessado aqueles meses com ela. Sorriu para as fotos. E seguiu em frente. A alta veio em 10 de maio, Dia das Mães. Foram quase 100 dias de internação.

Raquel voltou para Brasília levando equipamentos, novos cuidados e um livro que ajuda a contar aquela história. Celina, sem a traqueostomia, voltou levando algo mais difícil de explicar: a memória das pessoas que a acompanharam quando tudo parecia incerto. Ao olhar para trás, Raquel sabe que os dias escuros existem.

— Eles vão vir. Isso é inevitável.

Mas acredita que existe algo capaz de atravessá-los.

— A gente se sente impotente diante de um diagnóstico. Como mãe, você daria qualquer coisa para estar no lugar do seu filho. Mas chega uma hora em que você não tem mais controle sobre tudo. E, quando isso acontece, você precisa continuar acreditando. É isso que dá força para seguir.

Este livro é também uma homenagem a cada menino e menina que, ao longo dos dez anos de Child Life no Sabará, enfrentaram a severidade do leito com uma coragem que desafia a medicina — vidas que se transformaram em legados.

Às famílias que nos confiaram o que tinham de mais sagrado e às equipes de Child Life, psicologia e cuidados paliativos que entenderam que, quando a cura biológica não é mais possível, o amor e a dignidade continuam sendo inegociáveis.

Em memória de: *Adan, Airan, Alan, Alice, Alice, Amanda, Amora, Ana, Ana, André, Anna, Anny, Anthony, Anthony, Antonella, Antonella, Antonio, Arthur, Arthur, Arthur, Arthur, Artur, Beatriz, Benjamin, Benjamin, Benjamin, Bernardo, Bernardo, Carlos, Cecilia, Cecilia, Christopher, Daniel, Daniel, Daniel, Daniel, Davi, Davi, Davi, Davi, Donna, Dov, Eduardo, Eduardo, Eduardo, Eduardo, Eloah, Emanuel, Emanuelly, Enrico, Enzo, Enzo, Erick, Felipe, Felipe, Gabriel, Gabriel, Gabriel, Giovana, Giovanna, Giovanni, Gustavo, Hanna, Heitor, Heitor, Heloisa, Hicaro, Ian, Isaac, Isabelle, Isabelly, Isadora, Isadora, Isis, Janaina, João, João, João, João, João, Joaquim, Joaquim, Joaquim, Jorge, José, José, Josué, Julia, Julia, Juliana, Kauã, Khalebe, Lara, Lara, Larissa, Larissa, Laura, Laura, Laura, Leandro, Leonardo, Leticia, Ligia, Lis, Livia, Lorena, Lorena, Lorena, Lorena, Louise, Lucas, Lucca, Luis, Luisa, Luiz, Luna, Manuela, Marcos, Maria, Maria, Maria, Maria, Maria, Maria, Maria, Maria, Maria, Maria, Maria, Mariana, Matheo, Matheus, Mel, Mel, Miguel, Miguel, Miguel, Miguel, Milena, Murillo, Murilo, Nathalia, Nathan, Nicolas, Nicolas, Nicolas, Nicole, Nicole, Odin, Olivia, Pedro, Pedro, Pedro, Rafael, Raul, Rebeca, Rodrigo, Ryan, Samantha, Sara, Sarah, Sarah, Sofia, Sophia, Sophie, Tayler, Theo, Thomas, Thomas, Tiago, Valentina, Valentina, Violeta, Vitoria, Vitoria, Wily, Yasmin, Yasmin, Zoe.*

Este livro, composto nas fontes
URW DIN, Le Monde Livre Std e
PT Sans, foi impresso em papel
Couché fosco 115g/m2 na Ipsis Gráfica
e Editora na primavera de 2026

