UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ROCÍO ELIZABETH CHÁVEZ ALVAREZ

**O SIGNIFICADO DO CUIDADO PARA A CRIANÇA
HOSPITALIZADA**

São Paulo
2002

ROCÍO ELIZABETH CHÁVEZ ALVAREZ

**O SIGNIFICADO DO CUIDADO PARA A
CRIANÇA HOSPITALIZADA**

Dissertação apresentada ao Programa
de Pós-Graduação da Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo, para obtenção do título de
Mestre em Enfermagem.

Área de concentração:

Enfermagem Pediátrica

Orientadora:

Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

SÃO PAULO

2002

FOLHA DE APROVAÇÃO

Rocio Elizabeth Chávez Alvarez

O significado de cuidado para a criança hospitalizada

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICO ESTE TRABALHO COM AMOR:

À Sagrada Família, Deus, Jesus e Maria, por ser minha fonte de fé e amor e pela companhia amiga na caminhada de alegrias e tristezas, durante toda a minha vida e, especialmente, pela força sempre presente, na realização desta dissertação;

Aos meus amados pais, Marcos e Magna, pelo estímulo constante e o cuidado carinhoso de toda uma vida dedicada à minha família e por acreditarem sempre em mim e nas minhas decisões;

Aos meus irmãos, Pedro, Sonia e Antonio, pelas gratas e felizes lembranças da nossa infância e pela compreensão e apoio incondicional.

A uma pessoa e, agora um anjo muito especial, que sempre me incentivou a continuar pelo caminho dos meus sonhos, até no último momento de sua vida, que Deus a tenha na sua glória Prof^a Socorro Chávez.

AGRADECIMENTOS

À Prof^a Dr^a Margareth Angelo, por me apoiar na orientação deste trabalho e pela dedicação com profissionalismo;

Às Professoras da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), por me oferecerem suas mãos amigas, nos momentos difíceis durante o Mestrado e pelas alegrias compartilhadas também;

Aos colegas dos cursos da Escola de Enfermagem da USP, que compartilharam comigo momentos de aprendizado e amizade;

Ao Hospital Universitário da USP, em especial ao pessoal da Unidade de Pediatria, pela aceitação, apoio e amabilidade com que me receberam durante a minha estada no serviço;

Aos funcionários da Escola de Enfermagem da USP, pela atenção e a torcida sempre presente, durante o Mestrado, especialmente, aos amigos da secretaria do departamento ENP, da biblioteca, da secretaria de PG, do refeitório, da portaria, do expediente e todos aqueles que conheci na minha passagem pela Escola de Enfermagem;

Aos amigos e professores da Escola de Enfermagem da Universidad Nacional Mayor de San Marcos (Lima - Peru), ainda que longe, sempre me alentaram para continuar sem fraquejar nesta caminhada, em especial, à

Giannina, Miluska, Sonia, Ana, Profª Juana, Profª Violeta, Profª Yolanda, Profª Edith;

Às crianças e suas famílias que fizeram parte fundamental do trabalho, com as quais compartilhei brincadeiras, carinho e alegrias no Hospital Universitário da USP, por me oferecer a oportunidade de conhecer parte de suas vidas e me abrir seus corações;

Aos meus queridos familiares, que são presença de estímulo constante e pelo carinho de sempre, não os tenho esquecido, os levo no meu coração!

Aos amigos que conheci durante estes dois anos no Brasil, tanto brasileiros como estrangeiros, pelo acolhimento, carinho, atenção, alegrias e tristezas que experimentamos juntos. Muito Obrigada!

Ao Programa de Estudantes Convênio de Pós-Graduação (PEC-PG) da USP, pela contribuição financeira e organizacional durante a realização do Mestrado em Enfermagem Pediátrica.

RESUMO

CHÁVEZ ALVAREZ, RE. O significado do cuidado para a criança hospitalizada. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2002. 96p.

O presente trabalho qualitativo desenvolveu-se em um hospital-escola da cidade de São Paulo, com crianças escolares de 7 a 12 anos de idade, utilizando o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e a História Oral como referencial metodológico. O estudo teve como objetivo compreender o significado que a criança atribui ao cuidado, enquanto vivencia os momentos da doença e hospitalização. As estratégias de coleta de dados utilizadas foram a entrevista semi-estruturada com a criança e mãe acompanhante, a observação participante e o desenho temático. Da interpretação das histórias contadas pelas crianças, emergiram 4 temas significativos dessas experiências: **preocupando-se com o evento da doença que chega sem avisar e modifica o cuidado rotineiro; percebendo mudanças no meu cuidado com o advento da doença e hospitalização; descrevendo o significado do cuidado, durante a doença e hospitalização e revelando meus sentimentos para me preparar e retomar minha vida normal de cuidado.** Estes temas deram uma visão da experiência do cuidado para a criança escolar hospitalizada, onde palavras como carinho, ajuda e ações realizadas, indicam aspectos de suas vidas, e do mundo com que interagem através do cuidado, seja por carências ou experiências passadas. Estas experiências refletem-se ao estarem doentes e hospitalizadas, transmitindo-nos seus pensamentos, sentimentos e desejos em relação ao cuidado.

Palavras-Chave: Criança Hospitalizada, História Oral, Enfermagem Pediátrica, Cuidados Integrals de Saúde.

ABSTRACT

CHÁVEZ ALVAREZ, RE. The meaning of the care for the hospitalized child. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2002. 96p.

This qualitative study was conducted having hospitalized children from 7 to 12 years old as participants. The research using the Symbolic Interactionism as theoretical framework and Oral History as methodological approach, aimed to understand the meaning of caring to the child while living the hospitalization. Data were obtained from participant observation, drawing and interviews with the children and also with the mothers, as informants of the child experience. Four themes emerged from the interpretation process: **Worrying when the illness arises and changes the regular caring; Noticing changes in my caring during the illness and hospitalization; Describing the meaning of caring in illness and hospitalization; Revealing my feelings in preparation for returning to my regular caring in life.** This research allowed a reflection about the caring experienced by hospitalized children and the impact of words as kindly, help and actions have in their lives and in their interactions mediated by caring.

Key words: Hospitalized child, Oral history; Pediatric Nursing, Comprehensive Health Care

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
1.1. CRIANÇA HOSPITALIZADA - ENTRE O MUNDO DA DOENÇA E O CUIDADO	17
2. OBJETIVOS	26
3. A CAMINHO DA METODOLOGIA	27
3.1. O Referencial Teórico - O Interacionismo Simbólico	27
3.2. O Referencial Metodológico - A História Oral	31
3.2.1. A Colônia - Crianças colaboradoras e Cenário	33
3.2.2. A Rede - Parâmetros específicos das crianças colaboradoras	35
3.2.3. As entrevistas - Coleta e registro dos dados	36
3.3. QUESTÕES ÉTICAS	41
3.4. ABORDAGEM E APRESENTAÇÃO DAS ENTREVISTAS	42
3.4.1. Observação Participante	42
3.4.2. Registro das Entrevistas	43
3.4.3. Apresentação da História Oral dos colaboradores	45
4. CONHECENDO A EXPERIÊNCIA DO CUIDADO PARA A CRIANÇA ESCOLAR HOSPITALIZADA	69
4.1. Preocupando-se com o evento da doença que chega sem avisar e modifica o cuidado rotineiro	71
4.2. Percebendo mudanças no meu cuidado com o advento da doença e hospitalização	75
4.3. Descrevendo o significado do cuidado durante a doença e hospitalização.	82
4.4. Revelando meus sentimentos para me preparar e retomar minha vida normal de cuidado	89
5. REFLEXÕES SOBRE A HISTÓRIA DO CUIDADO ANTES, DURANTE E NO FIM DA DOENÇA E HOSPITALIZAÇÃO PARA A CRIANÇA ESCOLAR	91
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	95
ANEXOS	101

**Ficha catalográfica preparada pelo Serviço de Biblioteca e
Documentação da EEUSP**

Chávez Alvarez, Rocío Elizabeth

O significado do cuidado para a criança hospitalizada/ Rocío Elizabeth Chávez Alvarez. - São Paulo: R.E. Chávez Alvarez, 2002.

96 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem - Universidade de São Paulo.

I. Título. II. Criança hospitalizada. III. Cuidados integrais de saúde. IV. Enfermagem pediátrica.

1. INTRODUÇÃO

Desde os tempos da graduação em enfermagem, no Peru, tive grande afinidade pelas crianças e chamavam mais ainda a minha atenção aquelas que passavam pelo processo da hospitalização ou que vivenciavam necessidades de atendimento em situações especiais de saúde. Observava que freqüentemente essas situações acarretavam-lhes sofrimento e traumas.

Percebia como seu mundo, tão inocente de infância, rompia-se e era bloqueado pela doença, deixando, em segundo plano, suas brincadeiras, seu convívio familiar e social para enfrentar os desafios de uma doença. Em alguns casos, as crianças não conseguiam superar a doença em seu cotidiano, tendo que ser hospitalizadas, rompendo, então, sua relação com um mundo que lhe era familiar, para vivenciar um outro estranho e frio: a vida no hospital.

Formava parte da equipe de saúde, nesse ambiente hospitalar, só que ainda com conhecimentos básicos e em processo de aprendizagem como aluna. Percebia cenas de interações entre a equipe e a criança, sendo que, raramente, estas eram ampliadas à família. Nesta época, não sabia, às vezes, quais eram as situações mais difíceis experimentadas pelas crianças: a doença, a hospitalização ou o fato de serem cuidadas por estranhos, entre outras.

Muitas crianças, pelo fato tão inesperado e estressante da internação, pela doença ou acidente, ficavam amedrontadas e apavoradas com o tanto de pessoas adultas que as manipulavam, faziam perguntas, colocavam instrumentos em seus corpos e os levavam de um lado para outro do hospital, sem muita explicação do que estavam fazendo ou do que acontecia ao seu redor.

Em outras ocasiões, observava como as crianças reagiam agressivamente e com muito choro, sendo então, consideradas como “crianças difíceis” e, conseqüentemente, atendidas com maior tecnicismo e sem muita explicação pelo pessoal de saúde das unidades hospitalares.

Observava que as crianças tinham um olhar de perplexidade, que denotavam medo, abandono, sentiam-se abusadas, sem ninguém que as protegesse e as ajudasse; sem direito a perguntar nem questionar sobre o cuidado; porém, o modo de reagir delas deixava evidente que este medo guardava relação com o cuidado que estavam recebendo.

Naquele momento, fui incorporando que esse era o modo adequado de cuidar da criança, atendê-la em suas necessidades básicas, dar tratamento médico, fazer curativos e dar instruções, recomendações e tarefas para os familiares.

Era, portanto, uma abordagem da assistência centrada na patologia, onde primavam os cuidados aos sinais e sintomas da criança e não à própria criança, como pessoa em desenvolvimento e, menos ainda, à sua família como parte essencial da vida da criança, e conseqüentemente do evento da doença. Nesta visão, o foco estaria nos cuidados profissionais dirigidos à patologia, levando à criança e família a uma postura passiva e de aceitação (Elsen e Patricio, 1984).

O ano em que cursei a disciplina de “Enfermagem na atenção à criança e ao adolescente” foi o período que considero mais feliz da minha graduação, pois, pude interagir mais com a criança, perguntar-lhe como se sentia no hospital, tentar satisfazer seus desejos, conhecer um pouco mais suas famílias e a história de suas vidas.

Certo dia, uma professora, enfermeira da Unidade de Queimados do Instituto de Salud del Niño (Peru), disse-me que eu “parecia uma criança”, e que continuasse assim porque as crianças gostavam disto e fazia muito bem

para elas, já que as enfermeiras e médicos não tinham mais esse espírito nem o tempo para se dedicar a isso.

Posteriormente, quando esta docente sofreu um acidente, horas antes de morrer, voltou a falar comigo e disse-me: “não abandone meus filhos, as crianças e dê para eles o que eu não pude dar, um verdadeiro cuidado”. Nesse momento, não entendi, pois, ela era uma excelente enfermeira e as crianças eram sua paixão.

Continuava me questionando então: “Será que é assim o cuidado de enfermagem?, Será que a criança está satisfeita com o que fazemos?, O que ela pensa de nossa atuação?”

Para esclarecer meus questionamentos, tentava ficar mais perto da criança e do familiar, saindo da rotina que me era designada como aluna. Brincávamos, fazíamos jogos, contávamos piadas, falávamos do que elas gostavam, levava recados para a mãe que, geralmente, ficava na sala de espera. Porém, ao ser percebida pelos professores, estes me sugeriam para voltar às minhas ocupações como aluna, porque isso era aprender a ser enfermeira.

Após a formatura, trabalhei em hospitais públicos e serviços comunitários, tendo contato com crianças, tentava colocar em prática os conhecimentos aprendidos e avançar na medida em que os pacientes manifestavam seu conforto ou desconforto, face ao que eu fazia; modificando, muitas vezes, minha assistência para melhor satisfazê-los.

Mas sentia ainda um vazio no meu cuidar, como se algo faltasse, e necessitasse fundamentos mais concretos e científicos. Minha ansiedade aumentava sempre que me surpreendia questionando o meu modo de cuidar, perguntava-me: “será que estou errada?” porque as figuras hierárquicas continuavam me alertando que eu gastava muito tempo com os pacientes.

Foi então que, através da minha inserção na Pós-graduação no Brasil, convivendo com uma cultura diferente da minha, compartilhei uma gama maior de conhecimentos no tocante à enfermagem e principalmente à pediatria. Cheguei com a expectativa de desenvolver uma pesquisa que pudesse levantar respostas concretas em relação ao cuidado da criança hospitalizada, aquele cuidado que eu, pessoalmente, pouco havia experienciado e explorado como enfermeira.

Agora, como mestranda, à luz de novos conhecimentos e fundamentações de enfermagem, longe do meu país, da minha cultura, da minha família e “minhas crianças”; sinto-me motivada para aprofundar o tema do **cuidado** sob a visão da criança doente hospitalizada.

Foi também, através do contato com a literatura na área e do encontro com pesquisadores nos textos, que pude refletir sobre a temática e assim se solidificou meu interesse em descobrir mais aspectos importantes na relação da enfermeira – cuidado – criança hospitalizada.

Com o transcorrer do tempo, compreendi que a enfermagem não é só assistência mecanizada e tecnicismo, é também humanização e sensibilidade em nossa maneira de atuar como e com pessoas.

Para melhor esclarecer o porquê de querer investigar sobre o cuidado, revisei e analisei algumas reflexões de autores estreitamente relacionados com o tema, é assim que, para Boykin e Schoenhofer (1993), a experiência do cuidado requer o envolvimento de ambas as pessoas, sendo o objetivo da enfermeira, ao entrar no mundo do outro, conhecer esse alguém como pessoa, enquanto vive e cresce através do cuidado.

Esse “cuidado humano está embutido em valores, como atributo essencial e constitui uma condição de nossa humanidade (Waldow, 1995), vindo a ser um processo de intenso desenvolvimento de conscientização pelo qual pode e deve ser cultivado”. Ainda, Waldow (1995) questiona se o

cuidar-cuidado tem diferença para o paciente e, por tal, deve-se optar pelo cuidado como essência da enfermagem.

Atender os pedidos de conforto com respostas nutritivas de cuidado, fundamentado no respeito pela pessoa que tem o direito a fazer opções e, como enfermeira, ter o interesse em ouvir sua história, evocando respostas específicas de cuidado para atendê-lo em sua totalidade (Boykin, 1998).

Mayeroff (1971) refere que o cuidado é um processo de relacionamento com o desenvolvimento tanto da pessoa cuidadora quanto da cuidada, é perceber o outro como uma pessoa que tem necessidades e potencialidades para crescer e ajudá-lo para crer nele mesmo e crescer no cuidado. Ele ainda ressalta que, para possibilitar o cuidado, se fazem necessários alguns ingredientes como: **Conhecer** o outro em suas forças, limitações e necessidades para crescer, assim como conhecer minhas próprias forças e limitações para poder corresponder e ajudar no crescimento do outro; **ritmos alternados**, no momento de cuidar com um amplo sentido do fazer, movimentando-se entre estruturas mais estreitas e mais amplas, entre a ação e a reflexão; **paciência** para ajudar ao outro a crescer em seu próprio tempo e caminho sem esperar passivamente, mas sim doando-se ambos completamente e sendo paciente consigo mesmo para aprender e descobrir com o outro; **honestidade**, ao ver a outra pessoa como ela realmente é, e não como gostaria que fosse, sendo aberto, genuíno e respeitando o outro em seu próprio direito de pessoa; **confiança**, para que o outro cresça em seu próprio ritmo e tempo, deixando que seja ele mesmo; **humildade**, para aprender continuamente sobre ambos, ser honesto e humilde no que se faz pelo outro; **esperança** que o outro crescerá e se realizará através do cuidado sem espera passiva do que irá acontecer, mas envolvendo-se ativamente no presente; e **coragem** para entrar no desconhecido confiante na habilidade de cuidar de si próprio e do outro.

A experiência de cuidado, segundo Boykin (1998), é uma relação coparticipativa, um momento de cuidado recíproco, deixando aflorar, no

relacionamento com o outro, possibilidades de cuidado que possam mostrar e reforçar a beleza da pessoa como ser humano. Esse cuidado para Boykin e Schoenhofer (1993), seria comunicado através da presença autêntica da enfermeira nas situações de enfermagem.

Cabe ressaltar que, ao falarmos da criança, não estamos nos referindo a uma pessoa pequena, mas a um ser humano como qualquer outro, com todo seu potencial, desenvolvimento e direitos e, como tal, merece ser respeitado tanto na saúde como na doença, em sua individualidade e privacidade e cuidado, em sua totalidade.

Considero que é fundamental conhecer um pouco mais sobre esta temática, para poder obter resposta tanto às minhas inquietações do passado, como aluna sempre me questionando, como às do presente, como uma enfermeira em processo de amadurecimento, com projeção para o futuro que terei que enfrentar, trabalhando no que acredito será o sustento da minha vida pessoal e profissional: “ser uma enfermeira capacitada no cuidado holístico do ser humano no processo saúde-doença”.

Trago à reflexão o termo “cuidar-cuidado”, que parece tão simples, por ser constantemente mencionado tanto por pessoas comuns no seu cotidiano, quanto por profissionais da saúde no desenvolvimento do seu trabalho com pessoas. Acredito que ele seja inerente ao ser humano e considero que devemos ter momentos em nosso dia-a-dia para pensar e refletir se, em verdade, esse termo – **cuidado** – é tão importante assim em nossas vidas e, mais especificamente, se nós, enfermeiras e cuidadoras profissionais, que temos esse cuidar-cuidado como objeto central de nosso pensar, saber e fazer, o estamos utilizando de forma adequada no nosso trabalho cotidiano com pacientes, família e comunidade.

1.1. CRIANÇA HOSPITALIZADA: ENTRE O MUNDO DA DOENÇA E O CUIDADO

São inúmeros os estudos que fazem referência ao rompimento do mundo da criança e sua estrutura familiar com o advento da hospitalização, tanto nos países desenvolvidos como na América-Latina. Alguns retratam como a hospitalização gera danos e prejuízos para o bem estar da criança e seu desenvolvimento normal, causando sofrimento e angústia tanto para a criança como para o grupo familiar. (Ribeiro, 1999; Castro, 2001; Veríssimo, 1991; Gomes, 1993; Baricca, 1998).

Existe também uma diversidade de pressupostos e concepções sobre o cuidado, considerando a comunicação e interação como importantes entre as pessoas que intervêm nesse processo. Então, ao pensar na criança hospitalizada, devemos levar em consideração esses aspectos importantes para preservar os cuidados, sem prejuízo de ambos: enfermeira e criança.

Cabe a possibilidade de uma assistência centrada na criança e por que não ampliada à família, onde ela seja tratada como um ser holístico, e se leve em conta seus valores e sentimentos e os cuidados sejam dados, segundo suas necessidades, através de um modelo dinâmico, participativo e democrático (Elsen e Patricio, 1984).

Porém, será que a enfermeira pediátrica protege o potencial da criança para se desenvolver propriamente como pessoa? segundo Penticuff (1990), a enfermeira assume o papel de advogada da criança, ao aceitar consciente e livremente o compromisso de cuidar, quer dizer afirma os direitos do paciente dentro do cuidado institucional.

Sob perspectiva baseada na fenomenologia, Ojeda (1997), ao desvendar o processo de desenvolvimento de enfermeiras pediátricas que trabalham na área do cuidado à criança hospitalizada, mostrou que elas

lutam, apesar dos limites, para a construção de um cuidado mais íntegro, a partir de seu mundo vivido, tendo motivações para prosseguir em sua caminhada.

McPherson e Thorne (2000), após fazerem uma exaustiva revisão bibliográfica sobre as vozes de crianças e reflexão de algumas questões como: “As vozes de quem nós estamos representando?”, “Como a enfermeira pediátrica interpreta as vozes de crianças?”, propõem que é possível abordar este assunto em diversos contextos e sob várias perspectivas, como a psicologia, sociologia, o interacionismo simbólico, a fenomenologia e o feminismo, e centram sua atenção na enfermeira pediátrica, como advogada e transmissora dos pensamentos e sentimentos da criança, tendo a obrigação de prestar atenção para ouvir e sentir as vozes de crianças em nosso cuidado.

Compartilho com a idéia de McPherson e Thorne (2000), que para saber como cuidar em pediatria, nós, enfermeiras, devemos conhecer as vozes de crianças e compreendê-las como uma expressão dos seus pensamentos e sentimentos, que refletem sua realidade, vivida num tempo e contexto particular. Durante a hospitalização, isto aconteceria sob a nossa responsabilidade, cabendo a nós oferecer condições para que as crianças possam formular e expressar seus sentimentos e pensamentos, assim como devemos desenvolver propostas e estratégias a fim de promover cura e saúde para as crianças.

Penticuff (1990), ao analisar o desenvolvimento do papel da enfermeira, como advogada da criança, propõe rever nossa concepção de advogadas não sobre teorias éticas de direitos, e sim baseado em teorias éticas do cuidado e bem estar para proteger o potencial de auto-decisão da criança. Ele formula alguns aspectos do cuidado de enfermagem para se tornar advogada da criança como: “alívio da dor e desconforto, preparação esmerada antes dos procedimentos, explicações cuidadosas à criança e família sobre que está acontecendo, como se sentirão e como serão

ajudados a enfrentar estressores, incluir a família no planejamento do cuidado diário e salvaguardar a tomada de decisões da família, dando toda informação relevante”.

Já para Dallari (1986), a criança deve ter o direito de ser, pensar, sentir, querer, viver e sonhar; ser tratada como uma pessoa e atendida em suas necessidades materiais e espirituais para se realizar integralmente, pois, pelo simples fato de existir, é uma pessoa e, como tal, merecedora de respeito em condições de absoluta igualdade com todas as pessoas. Não fazendo do relacionamento com a criança uma obrigação penosa ou uma rotina e sim tratá-la com naturalidade e afeto.

Korczak (1986) enfatiza que a criança deve ter o direito ao respeito e de ser o que é. Deve-se entender que a criança sofre e chora como sensação de impotência, de revolta, de protesto desesperado, de grito de socorro, como uma queixa à proteção negligente ou sintoma de mal estar. Em todos os casos, demonstra sinal de sofrimento.

Merece destaque a metáfora que coloca Korczak (1986), ao se referir à criança em seu direito de ser o que é : *“ao lado das crianças apenas conspurcadas, encontramos outras, machucadas e feridas. Existem ferimentos que cicatrizam sozinhos, apenas com um bom curativo, e não deixam vestígios. Mas outros exigem cuidados demorados e deixam doloridas cicatrizes, sujeitas a infecções. E há furúnculos e tumores que só desaparecem se forem tratados com muita paciência e cuidado”*.

A reflexão sobre a frase acima nos leva a pensar que o cuidado está imerso no relacionamento com a criança e tal cuidado deve ser dirigido de modo a não causar dano e sim restabelecimento da saúde. Deve-se reconhecer a criança como pessoa e não cuidar dela como objeto ou um ser irracional, pois se estará agredindo sua sensibilidade e impedindo seu livre desenvolvimento como pessoa.

Fleitas (1997), ao pesquisar sobre cuidado no hospital, abriu um Web site (www.faculty.fairfield.edu/fleitas/sidemap.html) para que crianças do mundo pudessem se manifestar e refletir sobre suas experiências como “pacientes hospitalizados”.

Algumas questões levantadas por Fleitas (1997): “Como crianças com doença extrema vêem as pessoas que as tratam?” “Qual o discurso que usam para dar sentido à sua hospitalização?”, “Em torno do diagnóstico, cuidado e cura, o que elas vivenciam, deixam marcas permanentes na infância?”, foram respondidas pelas crianças, que, com suas próprias palavras, nos contam sua verdade. Ele chama à reflexão para modificar o ambiente hospitalar e formar cuidadores capazes de responder às necessidades, sendo mais sensíveis ao desenvolvimento das crianças.

Batendo com as minhas inquietações, pesquisei sobre a vivência da hospitalização para a criança e encontrei alguns achados nos trabalhos de Ribeiro (1999), Castro (2001), Gomes (1993), Veríssimo (1991), nos quais a convergência principal é a importância e o significado do processo da hospitalização e a doença para a criança a partir de seus próprios relatos de experiências, sendo que é geradora de alterações no seu desenvolvimento e no qual também a família se vê envolvida e afetada. Essas crianças, sempre que perguntadas sobre sua hospitalização, têm muito a nos dizer e são capazes de fazê-lo, se nós, como enfermeiras, estamos atentas a escutá-las com dedicação, disposição e preparo.

Tais achados me motivaram a pesquisar mais amplamente sobre o significado do cuidado para a criança durante a hospitalização, encontrando algumas respostas, nos estudos de Fleitas (1997), Gonzaga e Arruda (1998a, 1998b), Enskär e von Essen (2000) e, como eles, acredito que o cuidado deve também ser considerado a partir da perspectiva da criança doente, com o fim de esclarecermos nossas dúvidas e encaminharmos melhor nossas ações no trabalho, como enfermeiras e como seres humanos, que lidamos o tempo todo com pessoas.

Na pesquisa de Fleitas (1997), crianças foram questionadas sobre suas reações nas suas experiências de hospitalização, elas associaram fortemente a enfermeira com o cuidado, considerando-a importante, apesar das barreiras para um apropriado suporte; elas vêem nas enfermeiras uma luz positiva, pela atenção prestada tanto às suas necessidades físicas dolorosas quanto às psicológicas, manifestando sentimentos de bem-estar por estarem sendo tratadas como crianças normais.

Já os estudos de Gonzaga e Arruda (1998a, 1998b) identificaram as fontes e significados do cuidado para a criança hospitalizada. Fazendo uso de uma escala de face analógica visual, as crianças foram indagadas sobre como se sentiam com o cuidado na hospitalização e quem as faziam sentir-se assim e elas contaram também uma história em que se sentiram cuidadas no hospital. Essas crianças reconheceram que estavam sendo cuidadas pelos profissionais para não morrerem, embora as autoras considerem que o cuidado não deve se limitar ao aspecto técnico-científico, e sim também na assistência humanística no ato de cuidar, dando um cuidado efetivo, real e holístico. Na concepção das crianças, toda pessoa pode cuidar, sendo identificados o cuidado profissional, o cuidado materno-paterno e o cuidado amigo. As autoras concluem chamando à reflexão sobre a responsabilidade pela qualidade do cuidado que se promove.

Crianças com câncer, na pesquisa de Enskär e von Essen (2000) na Suécia, ao serem questionadas sobre quais os aspectos do cuidado julgados importantes para elas e sobre o tipo de ajuda que precisam fora do hospital; consideraram aspectos primordiais: serem tratadas de bom modo, recebendo boa comida e atividades apropriadas bem como diversão, satisfação de necessidades básicas e capacidade social do cuidador, embora os pais e enfermeiras tenham referido outros pontos como mais importantes; os autores invocam rever nossas percepções sobre o cuidar para assegurar às crianças o cuidado que elas desejam.

Como se pode observar nas premissas anteriores, as crianças conseguem perceber o cuidado dentro da hospitalização, porém suas falas refletem também algumas dificuldades encontradas na interação com os cuidadores profissionais.

Cabe mencionar que podemos e devemos, como enfermeiras que advogamos pelas crianças e pelo compromisso assumido na nossa profissão, ser conscientes de que elas tentam nos transmitir suas preocupações e sentimentos, durante a hospitalização e que é importante considerar essas percepções para melhor interagir com elas, assim como para conhecer um pouco mais sobre seu mundo interior e poder oferecer um cuidado adequado às suas necessidades.

Um outro estudo com crianças com AIDS hospitalizadas identificou, na pesquisa de Baricca (1998), como elas sentem solidão, abandono, angústia da morte e diminuição da auto-imagem e, ao mesmo tempo, clamam por afeto, segurança, estabilidade familiar, cuidados e comunicação como aspectos básicos e essenciais para uma melhor qualidade de vida e diminuição do sofrimento; a autora tentou compreender como vivenciam os processos de doença, hospitalização e morte iminente, demonstrando uma vez mais a necessidade de falar sobre como estão se sentindo, do que está acontecendo com elas e mais ainda em momentos tão difíceis e de sofrimento, como a hospitalização, nos quais se vêem em perigo de serem atingidas e danificadas. Essas necessidades de cuidados puderam ser expressas, através de desenhos livres e temáticos, narrativas de histórias, sessões de brinquedo terapêutico, ou outras estratégias adequadas a seu desenvolvimento e que liberaram uma fala espontânea de seus sentimentos e pensamentos, de suas experiências de doença e hospitalização.

Valle e Françoso (1992) também nos esclarecem que é importante poder nos comunicar com a criança, saber por ela mesma seus sentimentos ao respeito da doença e hospitalização. Afirmam, ainda, que podemos fazer uso dessa comunicação e interação, por meio do brinquedo terapêutico,

como elas utilizaram na sua pesquisa, ao pedir para a criança com câncer desenhar como estava vivendo seu tratamento no hospital. Através dos desenhos e histórias, as crianças manifestaram sua angústia e sofrimento pelo que estavam passando na hospitalização.

Ribeiro (1999), ao entrevistar crianças pré-escolares em sua pesquisa, observou como elas se sentiam pequenas diante das situações a enfrentar, durante a hospitalização, sendo seu sofrimento visível, através de suas falas e, com maior ênfase, afirma que o brinquedo terapêutico é um instrumento essencial para a enfermagem interagir e se comunicar com a criança, a qual expressa tudo aquilo que, no momento, não consegue falar ou extrair do seu mundo interior, pelo choque da doença e pela idade. Também alerta para que nosso cuidado seja colaborador e compartilhado com a família – mãe – e para deixar de ser um simples realizador de cuidados técnicos.

Embora, seja difícil compreender como a criança está sendo cuidada durante a hospitalização; pelo fato de não enxergarmos o trabalho da enfermagem, sob a ótica da criança, com todo o respeito e a consideração que ela merece, porque na maioria das vezes, a concepção do cuidado está ligada à patologia, à rotina, às técnicas, às normas, ao tempo limitado, etc; é visível que o profissional age com indiferença, frente às necessidades emocionais da criança (Angelo, 1986) e isto se vê refletido na prática do nosso dia-a-dia.

Então, até quando teremos que esperar passivamente frente a tais cuidados, tal vez inadequados?, Será que é uma utopia descrita só em livros e trabalhos científicos? ou chegará o dia de mostrar nossa sensibilidade e considerar a criança como um ser com expressão humana carregada de significados e com direito de ser ouvida pelos adultos. (McPherson e Thorne, 2000).

Será que tomamos conta desse cuidado durante a hospitalização, baseados em “achismos”?, e adquirimos o poder de cuidar da criança, como um objeto quebrado, estragado, que temos que restaurar ao nosso modo, sob nossa ótica e ao nosso gosto ou parecer, sem levar em consideração sua opinião, seus pensamentos, seus sentimentos, suas preocupações e dúvidas.

Para Angelo (1986), vários são os aspectos que causam sofrimento à criança hospitalizada como: o ambiente hospitalar, a separação dos pais, a dor e desconforto físico, a falta de informação, as alterações no relacionamento pais – crianças e o medo de morrer; somado a estes, os profissionais pouco contribuem, pela falta de preparo, pelas dificuldades emocionais e o conflito entre valores pessoais e profissionais que apresentam e, muitas vezes, os afastam do mundo da criança e sua família.

Lindquist (1993) manifesta que a criança, mais do que o adulto, requer cuidados individuais, sendo importante dedicar-lhe tempo. Na realidade, observa-se, no cotidiano, que nossos atos, às vezes, não vão em confronto com nossa bagagem de conhecimentos e nosso aprendizado; acarretando na falta de comunicação, dedicação, disposição e preparo do profissional que lida com crianças (Gomes, 1993).

Neste sentido, Ribeiro (1999), enfatiza que, ao cuidar da criança, devemos considerar a família, ao pensar a organização do cuidado e a assistência de enfermagem; e que pais e enfermagem deverão dividir o cuidado da criança, sendo que as tarefas ultrapassem os cuidados físicos.

Depois de tantas indagações, questionamentos e ajudada pelas disciplinas cursadas na área de enfermagem pediátrica, durante o mestrado; incrementaram-se minhas expectativas por conhecer mais o modo de pensar, sentir e agir da criança hospitalizada; tentando interpretar sua experiência e ter uma noção do que isso significa para ela.

Sendo, meu propósito neste estudo de pesquisa, compreender a **criança hospitalizada em idade escolar durante o processo do cuidado** e, para tal, é meu desejo fazer a seguinte questão de modo a esclarecer minhas dúvidas em torno ao problema:

Qual o significado para a criança hospitalizada de ser cuidada enquanto doente?

Levanto também algumas questões ao longo do trabalho, que considero importante conhecer, para que, ao final, possam preencher vazios da realidade do nosso cotidiano como enfermeiras:

- Como a criança hospitalizada considera que é cuidada enquanto doente?
- Como a criança hospitalizada gostaria de ser cuidada enquanto doente?

Será mais um desafio demonstrar, através desta pesquisa, que a criança pode se expressar sobre o cuidado que recebe, durante o processo da hospitalização que experiencia, e que nós, como enfermeiras, podemos ouvir esse relato com paciência e dedicação.

Também cabe ressaltar que nós, profissionais da saúde, saberemos, através desta vivência, como pensam nossas crianças em relação à assistência da enfermagem; ao cuidado e, assim agiremos com conhecimento na melhora e restituição da saúde quebrantada da criança hospitalizada.

2. OBJETIVOS

Por tais questionamentos descritos anteriormente e pelas considerações expostas, propõe-se, como objetivo geral:

- Conhecer e compreender o significado do cuidado para a criança escolar hospitalizada.

E entre os objetivos específicos, temos:

- Descrever os significados de cuidado enquanto doente para a criança hospitalizada;
- Conhecer as necessidades de cuidado de enfermagem, segundo a criança hospitalizada;
- Compreender a experiência da criança doente hospitalizada sob a ótica do cuidado.

3. A CAMINHO DA METODOLOGIA

Abriu-se uma nova possibilidade de desenvolver a pesquisa, através de uma abordagem qualitativa, pretendendo investigar os acontecimentos ocorridos sob a ótica dos próprios atores, do significado que eles atribuem às coisas e experiências vividas.

Segundo Morse (1995), deve-se considerar, na pesquisa qualitativa, experiências extraordinárias que aconteceram na prática clínica, o contato com pacientes particularmente interessantes, que forçou a reexaminar idéias convencionais sobre um cuidado apropriado, lembrar uma observação clínica que não foi documentada na literatura ou talvez indagar por recomendações na literatura do cuidado de paciente, que não concordam com a prática.

Por tal motivo, foi utilizada, neste trabalho, a metodologia qualitativa, já que, através dela, tentou-se compreender e conhecer os significados das experiências da criança doente, que não puderam ser medidas quantitativamente. Tais experiências nos aproximaram ao entendimento do fenômeno “cuidado”, através dos depoimentos destes atores sociais: as crianças hospitalizadas.

3.1. O REFERENCIAL TEÓRICO – O INTERACIONISMO SIMBÓLICO

O Interacionismo Simbólico como referencial teórico foi aquele que se adaptou ao estudo desenvolvido, servindo-nos de base para interpretar e compreender o significado que a criança doente atribui ao “cuidado”, durante a hospitalização.

Este referencial baseia-se no princípio fundamental de estudar a “natureza das interações” e como o ser humano confere significados aos objetos que utiliza para realizar sua ação humana (Littlejohn 1982 apud Reiners 1995).

A abordagem interacionista considera a determinação social da produção, transmissão e recepção de mensagens, a partir de uma perspectiva sociológica, desafiando a considerar as influências externas, que determinam o que uma criança diz e como a mensagem é recebida (Mcpherson e Thorne, 2000).

Ao utilizar mecanismos internos para entender a ação, perceber a intenção dos atos e as ações dos outros, numa determinada situação, o ator social constrói sua própria resposta (Haguette apud Reiners, 1995). Como refere Blumer (apud Angelo, 1997), todo comportamento humano é o resultado de um vasto processo interpretativo, que se guia pela definição de objetos, eventos e situações que encontra.

Angelo (1997), a partir das concepções de Blumer, descreve as três premissas básicas desta abordagem:

- O ser humano age em relação às coisas, com base nos significados que elas têm para ele, sejam estas “coisas” objetos físicos, outros seres humanos, valores, instituições, situações do cotidiano e atividades ou uma combinação destes;
- O significado das coisas surge da interação social que se dá entre os seres humanos, sendo que tal significado não é inerente à coisa nem à união de elementos que o indivíduo tem em relação à coisa;
- Os significados são manipulados e modificados, através do processo interpretativo da pessoa que lida com as “coisas” que encontra.

É assim que, ao considerar a criança hospitalizada como pessoa que interage com outras pessoas num contexto determinado, onde se dá o cuidado; a perspectiva interacionista nos permitiu, através de um processo interpretativo, conhecer e compreender como essa realidade se define e modifica para a ação e comportamento da criança em relação ao “cuidado”.

A criança doente se insere num processo desconhecido para ela, rodeada por diferentes fatores que influem para que ela atue nesse meio, tais como o ambiente hospitalar, os tratamentos e procedimentos, os cuidados, as pessoas, a própria doença, entre outros e todos estes, definidos como objetos, eventos ou situações que estão intimamente relacionados com ela, a criança e que, de alguma forma, denotam mensagens que são transmitidas a ela.

Através de mecanismos internos e de seus sentimentos, pensamentos e comportamentos, a criança processa estas mensagens vindas do meio externo e, constantemente busca respostas.

O Interacionismo Simbólico focaliza sua atenção na interação, na definição, no presente e no ser humano como um ser ativo no mundo, baseado nas seguintes idéias centrais (Charon apud Angelo, 1997):

1. Os indivíduos interagem e, ao terem como foco a interação, o Interacionismo Simbólico cria uma imagem ativa da pessoa, rejeitando a imagem passiva determinada pelo organismo, a interação radica em pessoas, agindo em relação a outras, percebendo, interpretando e agindo novamente;
2. O ser humano age no presente, não só influenciado com os acontecimentos do passado, mas pelo que agora acontece. O passado entra na ação, conforme o traz para o presente e o aplica à situação. A interação acontece agora e o que se faz está ligado àquela interação;

3. A interação não é simplesmente o que acontece entre as pessoas, também o que acontece no íntimo da pessoa, agindo num mundo definido por ela e de acordo com a maneira como se define a situação em que se encontra;
4. O Interacionismo Simbólico descreve o ser humano como ativo e imprevisível no mundo, livre de alguma forma no que faz, definindo o mundo em que atua, envolvendo escolhas conscientes, a partir de sua própria definição.

Segundo Charon (apud Angelo, 1997), dentre os conceitos importantes para o Interacionismo Simbólico, estão o Símbolo e o Self.

- Símbolo: objetos sociais usados para representar alguma coisa, desenvolvidos, estabelecidos e mudados, através da interação dos usuários. Para ser simbólico, tem que ter um significado, permitindo a utilização de sons e gestos como uma linguagem significativa na interação com os outros;
- Self: objeto social, em relação ao qual, o indivíduo age com os outros e consigo mesmo, configurando o self na interação. O self é definido e redefinido na interação, surgindo na infância e mudando constantemente, à medida que a criança vivencia as suas experiências, na interação com os outros.

Segundo Mcpherson e Thorne (2000), o Interacionismo Simbólico, como uma perspectiva que enfoca a natureza social da comunicação, pode nos direcionar a considerar como a expressão da criança pode refletir o que é esperado dela pelos outros, em um contexto interacional particular. Esta perspectiva sobre vozes reflete um entendimento das mensagens e a linguagem interpretada como voz é o meio transparente do significado, através dos símbolos.

Neste ciclo, descrito como Processo Interpretativo, todas as coisas estão em movimento constante, nada fica estático e tanto a criança, o cuidado e os demais indivíduos interagem entre si dando e recebendo mensagens, pelo que, com o presente trabalho, ao conhecer e compreender uma parte importante deste ciclo, se quer também ressaltar a importância destas interações e como o "cuidado" produz "significados" fundamentais para o sujeito, chamado criança, num determinado meio, chamado hospital e como estes são evocados por meio de suas vozes.

3.2. O REFERENCIAL METODOLÓGICO – A HISTÓRIA ORAL

Ainda são poucos os estudos na enfermagem que utilizam a História Oral, como uma estratégia de metodologia e menos ainda os que fazem sua incursão em estudos com crianças. Por este motivo, tentou-se, através desta iniciativa, uma aproximação com a narrativa da criança hospitalizada e o fenômeno do “cuidado”.

Ao definir a História Oral, Meihy (2000) reconhece que pretende ser um campo multidisciplinar com território para o diálogo sobre maneiras de abordagem das entrevistas e campo de troca de experiências. Segundo Alberti (1990), presta-se a diversas abordagens e se move num terreno pluridisciplinar, podendo suas definições estarem entre método de investigação, fonte de pesquisa ou técnica.

Como método, constituiria o nervo da pesquisa e, sobre ele, os resultados seriam efetivados; já, como técnica, tem um caráter mais modesto, é um caminho para alcançar um objetivo (Meihy, 2000).

Seja qual for sua definição, a História Oral tem como razão a presença do passado no presente imediato das pessoas, tendo continuidade hoje e cujo processo histórico não está acabado.

Tem se dado espaço, através da História Oral, para abrigar as palavras de minorias: mulheres, índios, negros, entre outros, assim como jovens e crianças, dando sentido às experiências vividas sob diferentes circunstâncias (Meihy, 2000).

Neste sentido, como método do trabalho, permitiu-nos conhecer o significado do cuidado, durante o processo de doença para a criança hospitalizada; sendo uma alternativa bastante válida para dar voz à criança, mas também como expressado por Meihy (2000), integram-se vozes diferentes ou conjugam vozes contrárias.

A História Oral pode ter três modalidades, segundo Meihy (2000):

- História Oral de vida: trata-se da narrativa do conjunto da experiência de vida de uma pessoa, é muito mais subjetiva que objetiva, o depoente tem maior liberdade para dissertar sobre sua experiência pessoal, é o retrato oficial do depoente e a verdade está na versão oferecida pelo narrador que pode ou não ocultar casos, situações e pessoas. Em relação aos critérios da História Oral de vida, deve-se ter claro que não só os velhos detêm o monopólio de contar. Atualmente, está se dando importância a trabalhos sobre narrativas de crianças, adolescentes e jovens;
- História Oral temática: é a que mais se aproxima das soluções comuns e tradicionais de trabalhos analíticos, em diferentes áreas do conhecimento acadêmico. Parte de um assunto específico e preestabelecido, se comprometendo com o esclarecimento ou opinião do entrevistador sobre algum evento definido, a objetividade é direta. Busca a verdade de quem presenciou um acontecimento ou que, pelo menos dela, tenha alguma versão que seja discutível. Os detalhes pessoais do narrador apenas interessam, na medida em que revelam aspectos úteis à informação temática central. O questionário é fundamental para a aquisição dos detalhes

procurados, podendo ser direto ou indutivo, este último contextualizado sobre tópicos principais, sem recorrer apenas à especificidade do fato. Pode se combinar com a História Oral de vida, para buscar o enquadramento de dados objetivos do depoente com informações colhidas, é uma forma muito apreciada, porque, mesclando situações vivenciais, a informação ganha mais vivacidade e sugere características do narrador;

- Tradição Oral: trabalha com a permanência dos mitos e com a visão de mundo de comunidades, seus valores, seu passado, seus costumes e a transmissão de gerações.

Para fins deste estudo, optou-se pela modalidade da História Oral Temática, ao pretender tratar um assunto específico e preestabelecido, como é o significado do cuidado para a criança hospitalizada, mas também, em alguns momentos, fez-se uso da História de Vida, necessário para auxiliar no transcurso das entrevistas, a narrativa da criança, já que, pela diversidade na idade dos depoentes escolares e por outras informações que se colheram durante o processo, o depoimento do familiar acompanhante serviu de apoio ao colaborador na narrativa de sua versão sobre a temática central.

São apresentados, a seguir, os aspectos metodológicos adotados pela História Oral para a execução do presente trabalho de pesquisa:

3.2.1. A colônia: Crianças colaboradoras e cenário

A *colônia* é definida em padrões gerais como a comunidade de destino. Neste caso, o trabalho foi desenvolvido com crianças escolares internadas no Hospital Universitário (HU) da USP, na Unidade de Internação

Pediátrica, localizada no quarto andar do prédio hospitalar, no campus universitário, no bairro de Butantã, na Cidade e Estado de São Paulo. A unidade possui duas alas, ímpar e par, a primeira de lactentes e a outra de escolares e pré-escolares, em geral, conta com 36 leitos, dos quais 10 são para escolares.

Determinou-se a escolha do HU, por ter tido contato e conhecimento de sua organização de trabalho, durante minha participação no Programa de Aperfeiçoamento de Ensino - PAE, na disciplina da graduação "Enfermagem na atenção à criança e ao adolescente", no segundo ano de mestrado. Por meio do estágio, pude ficar perto do meu objetivo de trabalho no mestrado, que era me relacionar com as crianças e suas famílias dentro do ambiente hospitalar, compreendendo e conhecendo suas experiências na saúde e doença.

O HU é campo de pesquisa e estágio curricular, utilizado pelos alunos de graduação e pós-graduação das faculdades de Enfermagem, Medicina, entre outras, da Universidade de São Paulo. Atende pacientes em geral, tanto crianças como adultos, nas diversas especialidades que oferece.

As crianças são atendidas e tratadas nos seus problemas de saúde e doença, nas diferentes unidades do HU, como o Pronto-socorro infantil, Pediatria Ambulatorial, UTI pediátrica, especialidades e a Unidade de Internação Pediátrica. Para poder observar e compreender o fenômeno do "cuidado", o tempo de permanência da criança deveria ser maior que 72 horas, como tempo mínimo para ter o maior número captado de interações e cuidados com a criança internada. Optou-se por selecionar, como cenário principal, a Unidade de Internação Pediátrica, já que as outras unidades não cumpriam esse requisito fundamental, sendo também descartada a UTI pediátrica, por ser um ambiente pequeno e restrito, com menos possibilidades de albergar um número amplo de crianças para poder desenvolver o estudo e porque as crianças não estariam em condições estáveis para prestar seu depoimento.

A Unidade de Internação Pediátrica, segundo o relatório do primeiro semestre de 2001 (**ANEXO A**), teve uma média de admissão de 140 pacientes, na idade entre 6 e 14 anos, sendo os diagnósticos mais freqüentes na área clínica médica com 102 e, na área cirúrgica e outras, com 38, tendo uma média de pacientes escolares de 16 a 28 por mês. Desta maneira, pela diversidade nos problemas de doença e o amplo espaço para albergar crianças, ficou estabelecido que esta unidade seria o cenário para o desenvolvimento da pesquisa.

3.2.2. A rede: Parâmetros específicos das crianças colaboradoras

É entendida como uma subdivisão da colônia e visa definir os parâmetros dos entrevistados.

Não se podia predefinir o número e tipo de participantes, no começo do estudo, porque o grupo de sujeitos não era estatisticamente determinado pelas características da pesquisa qualitativa (Morse, 1995), porém o número de participantes e suas características foram definidos, seguindo alguns critérios de inclusão para melhor esclarecer os achados.

Quanto aos participantes, foi difícil para a pesquisadora determinar quantos seriam entrevistados e quantas entrevistas seriam feitas (Morse, 1995). Pois bem, pelo exposto anteriormente e em conformidade ao interesse da pesquisa, optou-se por selecionar as crianças hospitalizadas entre as idades de 7 e 12 anos, que estivessem, na ocasião, acompanhadas por um familiar, preferencialmente a mãe.

Segundo Faux, Walsh and Deatrck (1988), existem dificuldades que o pesquisador tem que levar em consideração, devido à idade na qual uma criança pode participar em pesquisas qualitativas, já que dependerá muito do desenvolvimento cognitivo e lingüístico dela e, embora muitos

pesquisadores indiquem as crianças entre 7 e 14 anos de idade, como informantes válidos, há de se avaliar também a intervenção de crianças escolares e adolescentes, em situações clínicas ou terapêuticas, como colaboradores primários em pesquisas qualitativas, com a utilização de alguns métodos e estratégias para incrementar a credibilidade dos dados colhidos.

As crianças do estudo, pelo estágio em que se encontram, são capazes de desenvolver percepções, que podem ser claramente interpretadas, segundo o referencial teórico e metodológico a utilizar, possibilitando, assim, a compreensão das experiências dessas crianças em relação ao “cuidado”.

Tais crianças, no momento da pesquisa, estavam experimentando o **cuidado de enfermagem**, com um mínimo de 72 horas de internação, não sendo relevantes o diagnóstico médico ou o sexo da criança. Porém, ela tinha que estar apta, física e psicologicamente, para responder às questões do estudo, sem desconforto ou dor que alterassem seu estado de saúde, no momento da entrevista e que pudessem, conseqüentemente, alterar resultados na pesquisa.

3.2.3. As entrevistas: Coleta e registro dos dados

As entrevistas na História Oral são, uma parte do projeto, diferindo de outras pela técnica empregada na captação dos depoimentos, a transcrição, cujo produto final e também os resultados devem voltar aos depoentes. Usa-se a palavra “colaborador” como termo importante para o entrevistado, estabelecendo uma relação de afinidade com o entrevistador e este, por sua vez, deixa de ver o colaborador como simples objeto de pesquisa, para se

comprometer com o trabalho de maneira mais sensível e compartilhada (Meihy, 2000).

A entrevista é freqüentemente utilizada como uma técnica de coleta de dados, em pesquisas com crianças, seja esta estruturada ou semi-estruturada, facilitando a descrição do ponto de vista do entrevistado e permitindo ao pesquisador compreender a percepção subjetiva da criança entrevistada (Faux Walsh and Deatrick, 1988).

Para Meihy (2000), o colaborador não só autoriza a publicação da entrevista, mas também participa das etapas de transcrição e revisão do texto. Nesta oportunidade, por fatores alheios à metodologia, deparamos com uma dificuldade, já que a criança dificilmente poderia avaliar o texto e aceitá-lo como seu verdadeiro depoimento, após o período de tempo que transcorreria entre a entrevista e o processo de reconstrução e transcrição.

Tivemos, então, que fazer uso da criatividade para que esta etapa não fosse quebrada e desestruturasse a essência da narrativa da criança, pelo que se tentou convencer cada um dos entrevistados a utilizar o gravador como um brinquedo para que, dessa maneira, pudessem escutar a fita, uma vez finalizada a entrevista, dando sua opinião sobre o que tinham narrado, acrescentando ou excluindo partes com as quais não estivessem de acordo.

Então, para melhor abordar o tema dentro dos parâmetros da pesquisa qualitativa, utilizou-se, como estratégia fundamental de coleta de dados, a **entrevista semi-estruturada**, iniciando-se por uma questão norteadora, porém, não existiu um roteiro específico para todas as entrevistas, as quais seguiram o curso da fala da criança, tentando explorar ao máximo o tema definido.

Ter o acesso e cooperação das crianças é pré-requisito importante para coletar dados qualitativos verdadeiros, para o qual se tomaram, como referência, algumas das estratégias descritas por Faux Walsh e Deatrick (1988), como ganhar o acesso com participação dos guardiões múltiplos da

criança, como os pais e os profissionais da instituição com os quais a criança interage, sendo que a aproximação e permissão precisavam ser feitas com antecedência à entrevista. Foi feita uma explicação clara e completa sobre o desenvolvimento da pesquisa, para que, desta forma, a criança fosse capaz de perceber que poderia se conduzir bem e com firmeza.

Mesmo assim, a criança poderia não cooperar, temendo o julgamento de suas respostas, pelo que se esclareceu que não existe resposta verdadeira ou ruim, e que o importante era conhecê-la melhor através de sua narrativa, diminuindo, dessa forma, algum tipo de ansiedade que pudesse ser gerada pela pesquisa.

A minha identificação como enfermeira pesquisadora foi completa, vendo isto como fator positivo no trabalho com as crianças, que adquiriram maior confiança e segurança por eu ser uma enfermeira, estudando especificamente na área da pediatria, por ser estrangeira e por me dedicar somente à pesquisa, sem, com isto, interferir ou modificar seu desenvolvimento no hospital, podendo descartar o temor sobre alguma intervenção da minha parte que a prejudicasse. Finalmente, para obter sua cooperação, foi reforçada a confidencialidade dos dados proporcionados durante a entrevista.

O questionário: peça importante na história oral temática, apresentou as seguintes perguntas:

- Pode me contar como você ficou doente?
- Como foi cuidado, quando ficou doente?

Através da entrevista semi-estruturada, guiou-se a criança ao tema central da pesquisa, já que, pela idade dos participantes e pelo estado em que se encontravam, as idéias poderiam fugir do objetivo específico.

O material obtido nos depoimentos se complementou com **desenhos temáticos** solicitados sobre a situação de cuidado experienciado pela criança. Isto nos levou a corroborar as narrativas da criança ou aprofundar as indagações sobre as divergências que pudessem existir entre a fala espontânea e a experiência vivida da doença e o cuidado para essas crianças.

Um aspecto que auxiliou no método de coleta dos dados foi a abordagem ao familiar acompanhante, com o propósito de reforçar as narrativas das crianças menores ou daquelas que não consigam se expressar claramente sobre o “significado do cuidado”. Sendo realizada uma **entrevista com a mãe acompanhante**, que nos permitiu conhecer a história de doença da criança, complementando a entrevista da criança e, conseqüentemente, fazendo as observações com as convergências e divergências da narrativa da criança.

Essa entrevista foi utilizada como um aspecto introdutório, na **janela**, descrita por Meihy (2000), como uma descrição prévia à história do colaborador, neste caso a criança escolar, ressaltando suas características básicas, completando e corroborando com trechos da história que não puderam ser bem esclarecidas durante a entrevista com a criança, devido a diversos fatores como dor, temores, cansaço físico ou ansiedade observados, pela situação em que se encontrava.

A entrevista com o familiar acompanhante apresentou as seguintes questões:

- Pode me contar como seu(ua) filho(a) ficou doente?
- Como ele(a) foi cuidado(a), enquanto ficou doente?

O gravador: outra peça importante na história oral. Os dados foram registrados por meio de gravação das entrevistas. Em todos os casos,

permitiu-se uma utilização flexível do gravador para poder tornar a entrevista um momento descontraído e de distração para a criança.

A transcrição: formada pelas etapas de **transcrição absoluta, textualização e transcrição**. A primeira consiste em transformar a gravação oral em texto escrito na íntegra. A textualização suprime as perguntas, deixando o texto dominante do narrador como personagem em primeira pessoa. Escolhe-se, nesta etapa, o **tom vital** uma frase que sirva de epígrafe para a leitura e síntese moral da narrativa. A última etapa, a transcrição, se compromete a ser um texto recriado em sua plenitude, havendo interferência do autor com acertos do colaborador, que legitimará o texto no momento da conferência.

A conferência e o arquivamento constituem etapas finais do processo da história oral. A conferência é realizada na transcrição da gravação oral para a versão final escrita, que depois é entregue ao colaborador para que ele mesmo possa reavaliar e autorizar sua conferência, finalmente, são realizadas cópias das entrevistas para arquivamento de registro.

Após a realização das etapas do processo da história oral, uma **análise complementar dos dados** foi realizada, com codificações e categorizações extraídas das narrativas processadas, que emergiram no tema central do estudo.

Segundo Meihy (2000), é recomendável utilizar também um caderno de campo no acompanhamento das entrevistas, para registrar as observações do projeto e as entrevistas.

3.3. Questões Éticas

Este aspecto foi conduzido com sigilo a fim de garantir à criança e ao familiar o total anonimato de sua identidade e a confidencialidade das informações, durante todo o processo da pesquisa, desde o início da entrevista até a publicação dos resultados. O uso dos textos foram autorizados, através da carta de cessão assinada pelo familiar, sendo, no caso deste estudo, utilizados todos os textos múltiplos, já que a entrevista da criança foi complementada ou contrastada por outras fontes, como a entrevista da mãe, a observação participante e os desenhos temáticos.

Uma vez concedida a autorização da mãe e da criança, esta foi convidada a participar da pesquisa. Antes, explicou-se, em termos simples, o objetivo da pesquisa e foram esclarecidas as dúvidas em relação ao desenvolvimento da mesma.

Sua participação autorizada consta assinada no termo de consentimento, que apresenta todos os detalhes da pesquisa, garantindo sua identidade guardada, sendo entregue o original do termo ao familiar e uma cópia no registro do pesquisador (**ANEXO B**).

Outro documento assinado e importante na história oral é a **Carta de cessão**, que autoriza o autor a ter os direitos sobre o uso das entrevistas orais e da versão final escrita (**ANEXO C**).

O projeto de pesquisa foi enviado previamente ao Comitê de Ética e Pesquisa do hospital, onde seria desenvolvido, dando continuidade à coleta dos dados, após a autorização e avaliação.

3.4. ABORDAGEM E APRESENTAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Para começar com a coleta dos dados, foram feitas duas pré-entrevistas com uma criança de 12 anos e outra de 7 anos, com diagnósticos de fratura de colo de fêmur e celulite em hemiface direita por abscesso odontogênico, respectivamente, com o intuito de validar a abordagem e os instrumentos a serem utilizados nas entrevistas com os colaboradores do estudo. Prosseguiu-se com a realização de cinco entrevistas, assim como o apoio aos depoimentos dos colaboradores com entrevistas realizadas com as mães acompanhantes das crianças escolares.

Antecedendo às entrevistas, a técnica de **Observação Participante**, com cada um dos colaboradores, a partir do segundo dia de permanência na Unidade de Pediatria, passando pelas 72 horas cumpridas de requisito para dar início às entrevistas e finalizando com os depoimentos tanto da criança como do familiar acompanhante, assim como culminou-se com a realização de **Desenhos Temáticos** das crianças, em relação ao tema da entrevista.

Descrevo, a seguir, os passos da abordagem prévia às entrevistas:

3.4.1. Observação Participante

Durante esta primeira etapa, aproximei-me da criança, apresentando-me como enfermeira e pesquisadora da Escola de Enfermagem da USP, explicando meu interesse em trabalhar com escolares hospitalizados para saber o que sentem ao estarem doentes e para conhecer o cuidado que recebem, se eles assim o desejassem, ficando logo à disposição do que precisassem.

Com o caderno de campo em mãos, fui registrando alguns acontecimentos ao léu, à medida que se sucediam, sem interferir nas atividades específicas do serviço e do pessoal da Unidade. Porém, em alguns momentos, fiz parte ativa de algumas atividades quando era solicitada pela criança ou familiar.

Os fatos foram registrados, assim que observados tanto nas enfermarias ou quartos de internação, como também no parque do hospital, nos momentos de interação da criança com o pessoal médico, enfermeiras, auxiliares de enfermagem, familiares, colegas pacientes e outras pessoas relacionadas ou que fizeram contato direto, independentemente dos horários, para captar o máximo possível de interações pessoa a pessoa, nos períodos de manhã e tarde, durante o tratamento médico, os procedimentos, as refeições, brincadeiras, jogos, descanso, visitas, etc e por um período de tempo de 2 a 6 horas.

3.4.2. Registro das entrevistas

Utilizaram-se para as entrevistas os seguintes materiais:

1. Gravador com fita cassete;
2. Folha básica com questões norteadoras e objetivos da pesquisa;
3. Termos de consentimento e de cessão da entrevista e pesquisa (cada um com duas laudas);
4. Caderno de campo, folhas brancas e caneta.

O lugar foi marcado de acordo com o colaborador, sendo que havia uma sala específica, cedida para tal fim pela chefia de enfermagem da Unidade de Pediatria. Porém, em alguns momentos, os colaboradores preferiram ficar no quarto ou enfermaria.

Para dar início à entrevista, primeiro foi solicitada a autorização ao familiar da criança e, uma vez concedida, se deu início à mesma. Durante o tempo que transcorreu a entrevista com cada criança, deu-se total liberdade para a criança ficar à vontade, explicando-lhe que poderia desistir em qualquer momento, se assim o desejasse.

Foi permitido, em todos os casos, brincar com o gravador ou ouvir sua voz posteriormente. Para tal efeito, todas elas pediram para ouvir sua voz, depois de terminada a entrevista. Duas delas solicitaram continuar gravando algumas passagens relatadas porque tinham esquecido de falar durante a entrevista, sendo que uma delas interrompeu a entrevista por se sentir com um pouco de dor, dando continuidade no dia seguinte.

As entrevistas com as mães acompanhantes foi da mesma forma autorizada, sendo que, nestes casos, elas assinaram, como responsáveis pelas crianças, o termo de consentimento para pesquisa e a carta de cessão da entrevista. Elas se sentiram à vontade para falar sobre os filhos, a doença e o cuidado, mas uma delas sentiu muita preocupação em falar ou não o certo ao respeito de seu filho, sem, com isto, querer dar por terminada a entrevista, que continuou até que ela mesma tivesse encerrado o assunto.

O registro de cada uma das entrevistas foi feito com identificação de dados pessoais do prontuário, data, hora e lugar da entrevista. Estas foram arquivadas pela própria pesquisadora, estando sob sua guarda.

Para dar continuidade ao trabalho da pesquisa, transcreveu-se cada uma das entrevistas, seguindo os seguintes passos:

Transcrição: Foi a primeira transcrição feita do gravador para o papel, sem rejeitar nenhuma das palavras ditas pelo pesquisador e colaborador, respeitando os sinais de pontuação, de interjeição e as situações de repetição ou monólogo, incluindo as perguntas do pesquisador, após uma minuciosa escuta por repetidas vezes.

Textualização: Nesta etapa, suprimiram-se as perguntas, inserindo-as nas respostas dos colaboradores. Desta maneira, foi assumida a primeira pessoa do singular para dar formato ao texto da história, que foi reorganizado e modificado em algumas palavras para dar ao texto uma compreensão mais clara. Após a leitura do texto na íntegra, algumas passagens foram selecionadas para o TOM VITAL, com a finalidade de ser uma introdução ou título, que antecederesse a história da criança, para que esta pudesse ser mais bem compreendida.

Transcrição: Nesta última etapa, o pesquisador realizou o maior trabalho da narrativa, transformando-a com a modificação de parágrafos e cambiando as posições deles, incrementando ou eliminando frases ou palavras repetitivas ou sem sentido e limpando a textualização da escrita com os devidos sinais de pontuação, interjeição e reticências para, desta forma, fazer da escrita uma leitura pausada, inteligível, traduzindo as sensações que cada colaborador transmitiu na hora da entrevista, sem perder o sentido do tema em questão.

A **conferência** e o **arquivamento**, como passos finais do trabalho utilizando a história Oral, não seguiram o caminho com todas as regras determinadas, já que, nesse momento do processo, as crianças já haviam saído do hospital e o contato em seus domicílios nem sempre era possível, para que pudessem conferir a passagem da gravação oral para o escrito na versão final. Levou-se em consideração a aprovação que cada criança fez, ao escutar sua voz gravada, quando ainda permanecia hospitalizada. Finalmente, realizaram-se cópias das entrevistas, cujos registros foram guardados pela pesquisadora.

3.4.3. Apresentação da História Oral dos colaboradores

A seguir, é apresentada, em sua versão final, a História Oral dos colaboradores, conservando seus nomes reais, já que eles assim o

permitiram, também, como parte introdutória, consta a janela, sendo caracterizada pela percepção da mãe da criança sobre o estado de doença e cuidado do filho internado.

VITÓRIA

Vitória tem 10 anos, cursa a 3^a série do primeiro grau . Esteve hospitalizada por 5 dias com diagnóstico de pielonefrite aguda. Tem uma irmã de 20 anos e outra de 21 anos, mora com os pais e a irmã de 20 anos.

"Ela é uma boa filha, foi uma criança muito desejada, nasceu depois de 10 anos da filha do meio, foi a filha esperada e nasceu com hérnia e um problema na bacia. Esteve com aparelho na perna, até um ano e operou da hérnia, depois não deu mais nada nela até agora, que tem esse problema. Também faz um mês que caiu da bicicleta novinha e levou 8 pontos na testa, tem a cicatriz.

Antes de ficar doente, Vitória era muito esperta. Quando chegava da escola, já queria fazer lição, assistir TV, era muito elétrica, queria fazer tudo ao mesmo tempo e permanecer ao meu lado. É muito apegada a mim, e só vai dormir depois de me ajudar. Quando ficou doente, começou sentindo dor nas pernas, estava com preguiça, e eu estranhava porque não me ajudava nas tarefas, só falava que não tinha coragem e, depois de uns dias, falou para a irmã que estava ardendo para fazer xixi. Como antes a irmã havia a apressado muito para sair à rua, ela que achou que tinha deixado sabão e, por isso, ficou ardendo, a irmã riu e levou na brincadeira, mas a Vitória tornou falar comigo, então a levei à pediatra, que fez um exame de urina e não acusou nada, disso já faz 4 meses.

Depois de algum tempo, começou com dor nas pernas. Quando foi à praia sem mim, como fazia muito calor e estavam reunidos em família, ela dormiu na sala, sobre um colchão fino e acharam que, como ela é gordinha, tinha machucado as costas porque estava com dor nos lados, isso foi na sexta-feira. No sábado, começou com febres de 39 graus, não queria comer mais, se queixava de dor de barriga e veio embora da praia. Ela estava com muita dor nas costas, só queria deitar e, a partir daí, não foi mais à escola, porque não estava agüentando a dor nas costas. Então, a levei de novo à pediatra, que examinou e diz que não achou nada e que talvez fosse uma virose. A médica passou um remédio para a náusea, porque a Vitória estava enjoada com o cheiro da comida e só queria tomar muito líquido, depois passou um remédio para a febre, dizendo que ia levar uns 4 dias a recuperação, já que era uma virose que talvez tinha pego na praia, isso foi na terça-feira. Como, na quinta, continuava com febre, falei para meu marido que a levaríamos à USP, porque devia ser uma coisa mais séria. Como está desempregado, ele veio com a Vitória, já que eu tinha que trabalhar.

Aqui ela contou tudo o que estava sentindo para a pediatra, inclusive que ardia para fazer xixi, então a médica pediu um exame e acusou uma infecção, que estava quase atingindo os rins, pelo que teve que ser internada. Meu marido me ligou no trabalho e eu saí do serviço assustada e aqui fiquei ao lado dela, no pronto-socorro, onde começou a ser medicada e as dores foram diminuindo, mas a febre ainda continuou até o domingo. Hoje, ela não teve mais febre, mas urina muito e bebe muito líquido, também não está se alimentando como antes, porque não gosta muito da comida daqui.

Ela ficou sabendo da doença, ao ouvir comentar com a gente que era uma inflamação na urina. No começo, estava tímida porque o ambiente era novo, agora está se enturmando mais com o pessoal e sai do quarto. Mas, já quer ir embora para casa, porque quer comer comida de casa, que não é

igual à comida do hospital e talvez porque tem um passeio neste final de semana e ela está interessada nisso, mas o pai não sabe ainda se vai deixar já que ela tem que tomar os remédios direitinho, na hora certa e ela está ciente disso.

Aqui, está sendo cuidada muito bem, as pessoas são ótimas com ela, as enfermeiras olham a toda hora, tiram a pressão, medem a febre, medicam, querem saber se comeu, saber os gostos dela para trazer a comida que ela gosta, já que querem vê-la comendo. E ela fala mesmo o que quer, é bem desenvolvida, não tem vergonha de nada, até na escola participa de tudo, a professora a adora. Também a família está fazendo rodízio para cuidar dela, recebe assistência de pais, carinho, estamos sempre incentivando, dando banho, coisas que não fazíamos em casa, porque lá, ela se vira sozinha, já que eu trabalho e, em casa, todo mundo é assim. Às vezes, pode estar mal humorada, mas é só para eu dar um beijo, porque tem um gênio terrível, mas comigo é diferente. Ela me quer sempre aqui no hospital, porque me abro mais que o pai e brinco, mas lhe explico que não posso ficar, porque tenho que trabalhar para conseguir suas coisas, então ela aceita, mas fica triste.

Ela está consciente de tudo, sua cabeça é bem desenvolvida para a idade que tem, o médico falou para ela que, enquanto ela tiver febre, tem infecção e não pode ir embora, porque está tomando os remédios pela veia para sua recuperação ser mais rápida, só quando puder tomar os remédios pela boca é que vamos para casa. Considero que, na doença, é que ela precisa de mais apoio, de carinho, de compreensão, estar sempre ao lado, sempre cuidando porque, nesse momento, é que a gente necessita e, por minhas filhas, faço de tudo o que está ao meu alcance e, se precisar que eu fique mais dias, até deixo o trabalho e depois volto, só quero ver a minha filha sã".

TOM VITAL

"SENDO AJUDADA ENQUANTO DOENTE E ACEITANDO SER CUIDADA COM CARINHO E ATENÇÃO"

"...entendi que tenho que ficar para que cuidem de mim e melhorar... cuidar significa uma coisa de carinho que se faz com a gente, ajudar quando precisar..."

"Eu fiquei doente, depois que comecei sentir algumas dores na coluna e na barriga, então achei estranho e minha mãe também. Logo essas dores na coluna foram ficando muito fortes e tive muitas febres, então meu pai resolveu me trazer aqui... acho que aqui fiz exame de urina e deu muito alto... então, o pessoal explicou para meu pai o que eu tinha e falaram que tinha que ficar internada, porque o exame estava muito alto. Quando soube que estava doente... achei normal, porque, se ficasse em casa, estaria sentindo dores... então, melhor ficar aqui e parar de sentir dor, para ficar boa, do que na minha casa doente e reclamando muito... muito doente.

Sei o que eu tenho... uma infecção na urina, que estava quase atingindo os rins... minha mãe me explicou o que era e os médicos também... e entendi que eu tenho que ficar aqui para eles cuidarem de mim até melhorar.

É a primeira vez que estou hospitalizada. No comecinho, não gostava da comida, depois comecei a gostar. Converso muito com o pessoal daqui, acho a sala de brinquedos muito importante, porque as crianças ficam trancadas dentro do quarto e, pelo menos, tem um lugar para poder brincar.

Quando fiquei doente, cuidaram de mim muito bem... as enfermeiras traziam o remédio, cuidavam de mim... brincavam... então, foi muito bem o atendimento aqui, eu tomava os remédios e elas cuidavam bem... não só de mim, como de todo mundo aqui!. Elas cuidam brincando, não como aquelas pessoas que só dão remédio e tchau, vão embora!... elas brincam, colocam apelidos então... eu gosto como cuidam. Minha família também dava remédio... ficavam do meu lado para ver se tinha dor... ficavam brincando para ver se eu me animava, porque estava muito para baixo... estava assim quietinha... no meu canto... não brincava com ninguém e, normalmente, não sou quietinha... não, (risos)... eu sou muito agitada!... brinco muito com as pessoas, quando não estou doente!.

Cuidar de uma pessoa, quando está doente, para mim significa uma coisa de carinho que a pessoa está fazendo com a gente. Porque, se a gente não pode fazer, a outra pessoa faz, então se ela ajudar a gente, a gente também pode ajudar, quando ela precisar... que nem a gente que está precisando agora. No meu caso, eles ajudam, dando atenção... dando os medicamentos que têm que dar, dando carinho... brincando... para mim, é só isso... e eu gosto de tudo isso... gosto muito de ser cuidada por todo mundo!

Agora, eu gostaria ir para minha casa, porque sinto saudades, faz um tempinho que estou aqui, então... é saudades de casa, das pessoas que têm lá, que faz tempo que eu não vejo... saudades das minhas tias, dos meus tios... só por causa disso que quero ir embora. O médico falou que talvez amanhã, se tudo der certo no exame de urina,... vou embora... e tomarei os remédios pela boca, porque eu estava tomando pela veia. Sinto uma alegria por isso!... porque não adianta nada eu vir aqui e ir embora com a mesma coisa que eu entrei... tenho que ir quando estiver bem. Agora estou tossindo... é uma tosse seca e minha mãe já falou com o médico... mas ele disse que isso não é nada... mas está me incomodando um pouco e falei

para ele... ele examinou e falou que isso depois acaba... e aí eu vou embora... estou sentindo alegria por isso e também... por estar aqui".

NIVALDO

Nivaldo tem 7 anos, cursa a 1ª série do primeiro grau. Esteve hospitalizado por 9 dias com diagnóstico de glomerulonefrite difusa aguda. Tem duas irmãs de 8 e 10 anos e um irmão de 21 anos só da mãe e atualmente mora com os pais e os irmãos.

"Ele é uma criança super esperta, ágil, prestativa e observa muito as coisas, também é muito sentimental, não é uma criança malcriada e também eu não sou agressiva com meus filhos, porque considero que isso deixa a criança mais revoltada e estaria piorando a situação, acabando o filho na rua, pelo que acho que o carinho ajuda bastante assim como não discutir com o marido na frente dos filhos.

Ele é um ótimo menino e se dá muito bem com o pai... são muito amigos. Ele tem uma saúde de ferro. Quando estava com 5 meses, teve uma leve pneumonia e agora com 7 anos, acontece isso... a doença foi tão rápida que, na segunda-feira, chegou da escola e foi brincar de bola com os coleguinhas dele, percebi que tinha a pele amarelinha e os olhos meio inchados, que até o irmão mais velho brincou com ele dizendo que tinha dormido muito... Já na quarta-feira, amanheceu com o rosto enorme, a barriga alta... dura e todo inchado, se queixando de dor para fazer xixi. Enquanto ele descansava, terminei de passar roupa e depois fomos, junto com o meu filho mais velho, ao hospital da Lapa, mas como não tinham bom atendimento, o trouxe no HU.

Aqui, o médico falou que tinha que ser internado por uma infecção nos rins e pressão alta... só que não tinha febre. Não sei o nome da doença, só sei que é dos rins. No pronto-socorro, a médica e a enfermeira conversaram bastante com ele, que acabou se conformando com a internação. Ele pensou que iria ficar sozinho, mas eu esclareci que não seria assim, que o pai, eu e o irmão ficaríamos com ele.

Aqui está tomando toda a medicação... Ihe foi regulada a água, mas já está de novo, bebendo normal, ele não recusa nada... como as outras crianças que fazem um escândalo para tomar os remédios e se machucam todo, ele, seja o que for, toma, até entende e marca as horas porque, como tem um problema crônico no ouvido e fica vazando, então entende... só reclama da comida sem sal, reclama demais... mas o médico explicou que era porque estava com problemas nos rins e tinha muito sal no organismo, então ele se conformou para ficar bom. Mas ele escolhe a comida, não come muita verdura, salada, frutas e sobremesa, só come uma mistura de feijão e arroz, macarrão e o suco que ele adora, então eu não forço, porque acho que, até certa idade, minhas crianças são enjoadas, mas depois passa e comem bem.

Fomos atendidos muito bem no hospital e não tenho nada a reclamar... já que, de segundo em segundo, estão vendo tudo. Considero uma bênção ter vindo para o HU, mas por pouco era transferido para o Hospital Servidores, coisa que talvez fosse um problema, porque fica longe e não teríamos condição de ir todos os dias.

Hoje, ele me perguntou quando vamos embora... quer ir embora porque não está agüentando mais ficar preso... isso também falou no primeiro dia, quando viu o pai indo embora, porque pensava que ficaria sozinho, mas Ihe expliquei que, quando um vai, o outro fica com ele e que sempre seria assim... que até o irmão mais velho cuidaria dele... ele se contentou com isso, deixando que eu fosse embora para descansar. Com a doença, ele ficou meio recatado... caidinho... No começo, olhava tudo... ele

observa tudo para depois dar uma chegada... porque estava num local que nunca freqüentou, mas, aos poucos, voltou ao normal dele, talvez devido à medicação mexendo com o organismo dele e fazendo efeito o tratamento

Agora acho que ele está ótimo... até chutando bola... no parque, ele se solta, brinca com todos os brinquedos, conversa bastante com os coleguinhas, como se estivesse em casa. Também percebo que está recebendo um bom atendimento e cuidado na hospitalização... a medicação na hora certa... carinho e sempre tem alguém conversando com ele... como parte importante para levantar o paciente mais rápido. E não como, em outros casos, que o paciente fica jogado no canto, não tem atenção nenhuma e acaba dando uma recaída. Ele está sendo muito paparicado pelo irmão, e está recebendo muito carinho de todos. A família fica continuamente fazendo rodízio, para ele não ficar sozinho nunca.

A médica me falou que ele já está bem, agora só fica esperar a alta e o que é que eles vão me dizer... porque não sei se vai ter alta, já que são vários os médicos que vêem o Nivaldo e, até chegar naquele que começou, que autorize... então demora só sei que já vai fazer 8 dias e só tenho que esperar".

TOM VITAL

**"COM O CUIDADO, O MEDO DE FICAR SOZINHO VAI EMBORA,
ENQUANTO ESTOU DOENTE"**

***"... Acho legal estar aqui.. .meus pais ficavam comigo todo dia....
O pessoal daqui também cuida... Só tenho medo quando vão furar o
vaso..."***

"Eu estou aqui, porque estava doente... estava inchando... primeiro começou da cara e minha mãe falou que dormi demais... quando foi no outro dia, estava todo inchado e minha mãe falou que não era brincadeira e me levou no hospital da USP. Ela disse que aqui era melhor... quando chegamos aqui, a médica disse para minha mãe que ia ficar... internado, porque ela contou que comecei a inchar a barriga... o rosto... o pé... a cara... a coxa.

Acho legal estar aqui... porque eu nunca fiquei internado e aqui ninguém fica com ninguém... ninguém faz mal... então... eu acho legal...e estou gostando porque eles fazem o que têm de fazer... eles fazem aquele negócio que põe aqui... no braço e liga... faz a pressão... também tiravam sangue aqui na picada... furavam o braço... furavam a veia... aqui em cima, está todo furado, porque estou doente... para procurar a veia... depois eles me pegaram e levaram para pesar. Estava com 29, quando cheguei e agora estou com menos peso... estou com 24.

Meus pais cuidam de mim... ficavam comigo todo dia... só que meu pai e minha mãe ficavam mais do que meu irmão. Eles mandavam comer comida, perguntavam se eu queria ir ao banheiro... eu falava sim às vezes ou não, perguntavam se queria vomitar... eu falo quando quero vomitar e eles abrem o lixo e eu vomito. Meu irmão é legal... deixa eu brincar... deixa eu almoçar... manda eu comer... manda eu escovar o dente... pergunta se eu quero tomar banho... e eu falo quero... pergunta se eu quero ir ao banheiro... pergunta se estou com fome e eu respondo sim ou não.

Gosto muito do meu pai... da minha mãe... do meu irmão... gosto muito deles. O pessoal daqui também cuida... eles chamam para medir minha pressão... chamam para me pesar... para colocar o termômetro... para tomar remédio e eu vou lá com eles e eles fazem... só tenho medo quando vão furar o vaso. Aqui no hospital, brinco de carrinho... assisto televisão...

jogo bola... brinco daquele negócio redondo de passar lá com aquele menino... só.

Agora estou bem melhor... quero brincar... quero tomar café... não quero ficar mais dias... ia ficar 5 dias... agora já fiquei 3 dias... faltam 2... mas eu quero ir para minha casa... minha mãe fala que, quando eu estiver melhor,... eu vou embora. Gosto da minha casa... lá brinco com meus amigos... gosto da escola... de desenhar, mas hoje não estou com vontade... só amanhã. (choramingando)".

LEANDRO

Leandro tem 7 anos, cursa a 1^a série do primeiro grau. Esteve hospitalizado por 7 dias com diagnóstico de meningite viral, permanecendo os 3 primeiros dias na UTI. Tem 5 irmãos, sendo o caçula dos 4 filhos do segundo casamento da mãe. O pai morreu de broncopneumonia há 3 anos e, atualmente, mora com a mãe e os irmãos do segundo casamento, além de um vizinho e amigo da mãe.

" Ele sempre foi doidinho, nasceu de 8 meses e sempre teve esse problema de pneumonia e bronquite... operou da hérnia também, ficou dois dias aqui, então não é a primeira vez que ele está hospitalizado.

Ele é muito alegre, não é de responder... e ficou doente, porque ficava muito no sol... tomando sol direto... porque sai muito para a rua. Conversei com ele, para depois da alta, não sair mais para a rua, mas ele ficou quieto, só escutando e sem responder nada... ele não dá muito trabalho, quando falo com ele, fica quietinho... mas tem mais contato com a irmã.

Na sexta,... quando cheguei em casa, minha filha falou que o Leandro estava queimando em febre e vomitando... então o levei ao posto... daí nos

enviaram com um papel para o HU... ele tinha muito sono... só queria colo e não conseguia andar direito... aqui falaram que tinha meningite e ficou na UTI. Eu falei para ele que, se tivesse tomado o soro, não ficaria... mas acho que não tomou, pelo gosto ruim que tem... também não é de comer, normalmente só come uma mistura ou verduras

Aqui me perguntou pelo pai... já que o pai sempre cuidava dele na USP... antes de morrer... só vivia na USP, mas eu falei que ele já tinha morrido e o Leandro ficou calado e quieto... Considero que agora está melhor, porque eu estou o acompanhando e a médica me falou que, quando eu saí, ele começou chorar e não quis tomar os remédios... agora acho que está melhor que ontem... porque está comendo mais... e porque eu dormi junto essa noite.

Agora só tem tosse, que lhe incomoda e se queixa de dor de cabeça, mas me falaram que é pela meningite... Agora estão cuidando a enfermeira... eu e a irmã... às vezes, fico um pouco e depois vou embora e volto de novo... , fico cuidando dele... olho ... levo ao banheiro... levanto de manhã ou de madrugada para dar inalação ou dar água quando ele pede... às vezes, é a irmã dele quem cuida".

TOM VITAL

**"AGORA ESTÃO CUIDANDO DE MIM E É LEGAL AQUI, MAS
PRECISO VOLTAR À MINHA VIDA NA RUA"**

"... sou guardinha... e saio para trabalhar de noite... Agora, minha mãe está cuidando e a tia ... dá remédio... é legal dormir aqui".

"Fiquei doente... quando estava na rua... a minha cabeça ficou doendo... comi pão com mortadela e vomitei, depois fiquei passando mal e caí... deu tontura na rua e bati a cabeça... e meu amigo chamou a Patrícia, minha irmã e fiquei na cama todo o dia, depois minha mãe me trouxe aqui... estava na primeira sala. Minha mãe falou para mim que iria ficar aqui... a Patrícia também falou... mas eu não sei por que estou aqui.

Eu trabalho... quando eu ganho, dou dinheiro para minha mãe, eu trabalho e fico ganhando... mas minha mãe não quer trabalhar, chamo-a para trabalhar e ela não quer trabalhar. Eu sou guardinha... guarda, trabalho só de noite e tem vez que eu vou à escola e outra que não vou e saio para trabalhar de noite. Eu vou trabalhar e ganho 20, 50, 100 reais. Com o dinheiro que ganho, eu compro pão, pipa, bolacha, leite para mim.

Tenho uma cachorra, a Loly, que está com sarna e só fica comigo na rua, a minha mãe manda ela para casa... e tem um menino que quer bater em mim na rua, porque estou devendo R\$ 4,50.

Aqui, no hospital,.. como um pouco... só arroz e feijão, carne moída e salada, e...hoje vomitei... mas deram remédio... Agora, está doendo a cabeça... só um pouco... Gosto de tudo aqui... de pão com manteiga é que não gosto e trazem e eu não como, só com mortadela... depois, quando eu estiver bem, vou comprar pão com mortadela, porque só pão com manteiga que trazem. Gosto também de arroz e feijão, pão com mortadela, carne, salada e... o bife não gosto.

Minha mãe me cuida, ela vai lá... compra pão e eu fico tomando pão... água e vomitando todo dia... é ruim vomitar!... Quando eu não quero tomar o remédio, chamam minha mãe para vir. Ela veio... mas ela já foi... Agora, está doendo a cabeça... só um pouco!.

Agora, estou bem, a minha mãe está cuidando... e... a tia cuida... dá remédio para mim, e eu não quero tomar, então dá para minha mãe... Cuidam de mim... a mamãe e a tia... aquela que colocou em mim... isto no braço. Também estou saindo um pouco ali na porta... sozinho ou me leva minha mãe... para andar um pouco e também é legal dormir aqui, équentinho aqui e durmo muito.

Me dão uma seringuinha para brincar de médico, que eu fico colocando água e tomo... só para brincar... mas estou bebendo água de verdade!. Agora gostaria só brincar na balança e nos brinquedos... hoje, já fui nos brinquedos. Agora tenho tosse e um pouco de dor, aqui na cabeça... mas a tia dá remédio".

MATHEUS

Matheus tem 9 anos, cursa a 4^a série do primeiro grau. Esteve hospitalizado por 6 dias com diagnóstico de celulite em hemiface esquerda por abscesso intranassal, foi submetido a uma cirurgia e colocação de dreno nasal. É o 2º filho do primeiro matrimônio da mãe e tem um irmão de 4 meses do segundo casamento da mãe e, atualmente, mora com o padrasto, a mãe e os irmãos.

"Ele, em casa, é prestativo, atencioso, carinhoso, não é manhoso, é muito educado e sempre foi muito esperto, extrovertido. Agora voltará para casa mais manhoso, porque, na correria de casa, não damos muita atenção e agora que está doente, estamos mais com ele e evitamos dar bronca.

Começou reclamando de dor, porque tinha uma espinha no nariz, eu o examinei e realmente parecia uma espinha pequena, só estava vermelha, ele sempre teve esses furúnculos no rosto, nas nádegas, na perna, no

braço, mas sempre sai e fecha, cicatriza e sara. Então, mandei que tomasse banho porque, em casa, não tem um remédio para furúnculo, só com compressa quente e falei para ficar com o rosto embaixo da água morna, quem sabe saía... ele fez isso, só que espremeu e saiu sangrando do banheiro.

Um dia antes de vir ao HU, ele estava com febre e reclamando de dor de cabeça, eu dei dipirona e depois foi dormir... nem queria jantar, só que eu insisti e depois, ele ficou me culpando porque estava com bolhas na boca... já de manhã, acordou completamente transformado, estava com o rosto e olho que não abria de tanto inchaço, só que eu tinha que trabalhar de manhã, mas antes combinei que voltaria ao meio-dia e, se ele não estivesse bom, o levaria ao médico.

Quando voltei no meio-dia, ele já estava reclamando de dor e queria ir rápido ao médico, então saímos e rodamos a tarde toda... O primeiro médico que viu o Matheus falou que era caso de internação, isso foi em Osasco, mas não tinham vaga no hospital e passaram fax aos hospitais da região sem resposta nenhuma... Já eram 8 da noite e voltamos para casa, foi quando minha sogra sugeriu que tentássemos vir ao HU... já era tarde e estávamos sem almoçar, mas viemos e, quando chegamos, a pediatra o examinou e disse que tinha que internar... enquanto não tinha vaga, ele ficou na enfermaria, embaixo, e já começou tomar medicação na veia, já deu uma melhorada e abaixou a febre, mas, no dia seguinte, a febre voltou e teve que fazer a cirurgia, porque, só com os remédios, não estava melhorando. Ele soube da cirurgia, porque conversei com ele no primeiro dia. Quando estive embaixo, ele falou que aqui era pior que em casa, porque tinha muita criança na observação que chegava toda hora chorando e ele disse que não conseguia dormir, que não deixavam ele dormir

Considero que o cuidado em geral é ótimo. No começo, fiquei desesperada porque não estava conseguindo vaga para interná-lo e, ao saber da cirurgia, quase o transferem para outro hospital, mas, na quinta-

feira, às 11 horas, ele já foi para cirurgia e só voltou de tarde aqui, porque a assistente social já tinha conseguido vaga para ficar. Percebo agora que ele está levando numa boa a hospitalização, que não está reclamando de nada, mas não gostou de ter que ficar sozinho e de eu não poder estar direto com ele. Ficou um dia sozinho e reclamou, porque eu tinha falado que vinha e não cheguei porque tinha que trabalhar e levar o irmãozinho no médico. Ele me ligou todo bravo e meio nervoso, mas não deu tempo para eu vir, porque já era de noite e veio sua avó. Reclamou que, no hospital, não tem muito brinquedo para ele e não tem muita criança da idade dele, que só tinha um menino de sua idade, mas não dava atenção para ele e aliás já foi embora.

Logo que chegou ao hospital, deram a medicação, não como no outro hospital onde estávamos esperando vaga e ficamos esperando sem receber nada e cada vez piorando... foi muito bom, um alívio para mim, porque percebi que o atendimento é bom, a médica muito atenciosa, desde a hora que chegamos, além de poder ficar um acompanhante. Estivemos nos revezando para poder ficar com ele, aqui deram atenção também para os familiares, explicaram e esclareceram tudo o que queríamos saber. Até o Matheus comentou que a médica era muito boazinha, porque ele é espontâneo e fala mesmo, também disse que não estava conseguindo comer muito arroz e que preferia sopa, perguntaram para ele como queria a sopa e ele respondeu que bem picadinha, já que ele não se aperta em situação nenhuma, então está achando ótimo.

Agora, está com saudades de casa, mas acho que não é porque não está sendo bem tratado, e sim porque vai fazer 8 dias amanhã e ele já está com saudades do irmãozinho e das coisas dele, apesar que ele, em casa, fala que estava estressado por causa do choro do irmão, porque um bebê muda tudo e antes era sossegado, além de que, quando voltar, vai ganhar um jogo de videogame que ele tanto queria para o aniversário que já passou, foi em novembro, só que, em casa, não fizemos nada, pela correria do neném e meu trabalho... ele já está sabendo disso e também que vai

passar férias na casa dos avôs e dos tios por parte do verdadeiro pai e também que vai ganhar presentes.

Ele é muito apegado a mim, porque demorei 8 anos para engravidar, então sempre foi o neném da casa, aquele que ganhava mais colo, manhoso. Mas, às vezes acabo esquecendo e defendo o mais novo e, por isso, todo este tempo atrás, ele só falava para eu dar colo, porque se queixava que ele nunca mais ganhou colo, depois que o neném nasceu. Agora que o encontrei sentado à mesa, lendo contente, dei colo para ele, pois reconheço que, às vezes, descuido esses detalhes que ele sente. Neste momento, só estou aguardando o cirurgião passar para ver se vai retirar o dreno ou se vai ter alta, porque considero que ele já está bem, que o dreno da boca caiu sozinho e acho que é porque está cicatrizando por dentro e limpando".

TOM VITAL

"SENTINDO QUE PRECISO DE CUIDADO ESPECIAL NA DOENÇA, PARA NÃO FICAR REVOLTADO E ABANDONADO"

"... tem que dar um cuidado especial e carinho para... não ficar revoltado..."

“ Eu tinha um furúnculo dentro do nariz que expremi e, no dia seguinte, acordei com o olho inchado... tendo que vir para a USP... meus pais me trouxeram e, quando cheguei,.. tomei banho e fiquei deitado

tomando soro na veia, lá na observação... e, na sexta- feira, às 11 horas, fiz cirurgia e vim para a pediatria.

A cirurgia achei boa, nem chorei, porque eu só fiquei dormindo e depois acordei tomando um pouco de oxigênio e depois saí, deu tudo certo.

Já estou há cinco dias aqui, o médico veio, examinou e esqueci de perguntar quando é que vou embora... eu esqueci na hora... foi hoje de manhã, que eu estava sozinho, porque minha avó teve que ir fazer o almoço para meu avô e minha mãe falou que estava vindo, mas meu avô disse que meu irmão ligou desesperado para o celular da mãe e falou que o menino estava chorando e não queria colo de ninguém e depois a mãe teve que voltar e está vindo agora, eu estou um tempão esperando.

Hoje está tudo bem... comi tudo, não estava com muita fome... porque eles dão muito cedo as comidas... o almoço, eles dão no horário certo, porque eu almoço todo dia... só que a janta vem muito cedo e eu janto umas 7 ou 8 horas... mas eu como tudo... já acostumei com esse horário. Ontem, trouxeram muitas coisas que eu não agüentava comer tudo, mas eu pedi para trazer sopa, que eu gosto e eles estão trazendo, porque eu não agüento comer tudo isso... mas sopa é gostoso e como tudo.

Eu fui tratado muito bem aqui neste hospital. No outro hospital, onde a gente estava esperando vaga, ficamos 6 horas e não conseguimos. Então, a gente teve que vir para cá. Aqui estou comendo, brincando, dormindo, muitas coisas, fui tratado muito bem, dão tudo certinho, no horário certinho. Estão cuidando as enfermeiras, os médicos e minha família claro!..., minha família cuida dando educação, um dever do pai é dar educação ao filho... eu gosto de ser cuidado.

Acho que, quando uma pessoa está doente, tem que cuidar dela, não como as outras, tem que dar um cuidado especial e carinho para a criança não ficar revoltada, porque, quando os pais não cuidam da criança, ela fica

abandonada, acho que fica revoltada. Aqui, para mim, estão dando muito carinho e estou gostando.

Agora queria estar brincando em casa, quero ir embora para a casa, aqui é muito ruim ficar parado, porque sinto saudades de ver minha mãe, meu pai, meus familiares, lá estou bem, gosto da escola, cuido do meu irmão, tudo bem lá... não tem nada de anormal em casa!".

WILLIAM

William tem 10 anos, cursa a 4ª série do primeiro grau. Esteve hospitalizado por 9 dias, com diagnóstico de apendicite aguda, tendo que ser submetido a uma apendicectomia com drenagem de cavidade. Tem uma irmã de 8 anos e mora com os pais.

"Ele é um menino bem levado, não pára um minuto, sempre está brincando e inventando brincadeira, nunca sentia dor em barriga, estava super bem e, de repente, ele começou a ficar ruim... No domingo, amanheceu com dor na barriga, fazendo vômitos e com diarreia, então o trouxe ao HU. Aqui eles mandaram dar soro, bastante líquido, dar suco, oferecer bastantes coisas e eu fiquei dando o que eles mandavam, mas ele vomitava de novo. Então, o médico indicou de novo oferecer bastante soro para ele, mas toda vez que ele bebia, vomitava... teve uma hora que ele tomou e não vomitou mais, então o médico mandou ir para casa e oferecer bastante líquido para ele. Em casa, continuava ruim, tudo o que tomava, líquido ou comida, vomitava e cada vez estava mais grave. Na segunda, voltamos ao médico novamente, ele estava cada vez pior, as dores e o vômito aumentavam mais e aqui eles falaram a mesma coisa... que tinha que oferecer líquido para ele, dar soro, chá e suco e voltamos para casa de novo. Já, na terça-feira, como continuava ruim meu menino, o pai o trouxe

dizendo que não voltaria com o filho doente para casa porque acabaria morrendo. Ele estava preocupado com o menino e falou meio abusado e nervoso, pedindo mais atenção para que parassem a dor do William. Então, ele ficou na observação, vinham os médicos e o examinavam e, depois de muito tempo, acharam que era uma inflamação do intestino. Na quarta-feira, de manhã, veio o cirurgião e falou que o estado dele era grave, eu fiquei nervosa, perguntei o que era e eles me disseram que podia ser apendicite. Já, pelo meio-dia, o William não agüentava a dor, davam dipirona, soro e ele só gritava de dor, foi quando o cirurgião perguntou se estava em jejum para operar, mas ele tinha tomado café. Então, chamei meu marido para que conversasse com os médicos sobre a cirurgia.

O William estava muito ruim, só ficava agoniado e nervoso, mandando chamar os médicos, para passar essa dor. Eles davam dipirona e a dor aliviava um pouco, mas, quando ele adormecia um pouco, é que voltava a dor forte e a barriga dele ficava fofa e inchada, estava cheia de gás. Ele só se queixava da dor de barriga, não podiam nem tocar, quando os médicos examinavam, ele gritava de dor, levantava a perna de tanta dor. Quando soube da cirurgia, ele ficou nervoso, meio agitadinho, mas o pai falou que ia ficar aqui fora e ele já ficou meio agitado, então largou no carrinho com medo. Lá dentro, a menina falou que não podia entrar ninguém, que os pais ficariam lá fora e explicou para ele que iria dar uma picadinha e ficou conversando com ele, até estava do meu lado... deu anestesia e ele dormiu, depois fizeram a cirurgia e deu tudo certo... correu tudo bem.

O médico que operou falou que a cirurgia tinha corrido super bem e que ele ficaria na observação até passar a anestesia. Alertou também que, se ele piorasse em 3 dias, operariam de novo, mas que não era para os pais se assustarem, pois era simplesmente uma possibilidade, que ele estava comunicando para os pais não ficarem surpresos na hora.

Ele vomitou uma vez depois da cirurgia e eu me assustei, mas o médico disse que era normal dar diarreia ou vômito, assim como também

algo de febre. Agora ele está triste, quieto, mas até que melhorou e andou um pouco... ele está bem, de vez em quando tem uma dorzinha, mas é de menos, porque como ele estava antes, com uma dor na barriga!... Além de não estar se alimentando direito, perdeu 2 quilos, desde o domingo até agora, ele diz que enche rápido sua barriga e come de tudo só um pouco.

Mesmo que ele não quer, eu falei para ele comer mais para ir embora, se não vamos demorar mais no hospital e ele está se animando e come um pouco mais. Ele não fala por que quer ir embora, mas acho que tem saudades de casa e do cachorrinho dele, já que fica todo o tempo perguntando pelo cachorrinho. Ele fica perguntando se a menina que está na casa deu comida e água para o cachorro... que se chama Chocolate.

Ele gosta de ficar andando, mas, agora de manhã, estava com um pouco de dor e não quis andar, gosta muito de brincar na sala, brinca de carrinho, adora carrinho, o pai dele trouxe um carrinho e ele ficou todo o tempo brincando. Gosta também de assistir fita, teve um dia que a menina da sala dos brinquedos perguntou para ele de que queria brincar e ele pediu fita. Ficou alegre, quando a moça colocou a fita e ele ficou um tempo assistindo... mas ontem, estava pedindo para assistir e não estava a moça e ninguém tinha a chave do armário do vídeo, então ele ficou meio triste. Depois, ficou o tempo todo olhando o parque e ficava chamando-me a toda hora, mas também a moça não estava trabalhando esse dia, mas depois conheceu com você.

Em casa, eu cuido dele, mas, no hospital, só me falaram para observar xixi, febre, se ele come e falar para a enfermeira tudo o que observo. Mas, eu acho que ele está sendo bem cuidado, que as meninas sempre estão na frente perguntando, até a moça da alimentação trouxe pão com manteiga, já que ele tinha pedido pão com mortadela, mas não podia comer isso, porque tinha operado, então suspendeu a bolacha de maizena que ele não gostava e agora estão trazendo pão com manteiga para ele.

Quando está com dor, ele não gosta, fica me chamando a toda hora e acha que eu não acredito nele, eu fico nervosa e penso que ele está fingindo um pouco, mas acredito nele... e ele fica com raiva... meio chateado... e depois esquece. Quando está bem, ele gosta muito de brincar, inventa muita brincadeira e ele fica achando engraçado, adora brincar com os coleguinhas dele, toma o maior cuidado com os carrinhos dele, os brinquedos dele, as coisas dele, cuida super bem. Aqui, quase não tem carrinho para ele, também só pode ver, porque estes dias só ficou deitado e estava levantando um pouco dolorido, ou não levantava.

Considero que ele tem que ser bem cuidado, porque precisa de tudo, de carinho... fica carente, tem que brincar, porque fica chamando toda hora e inventando história para a gente se aproximar dele.”

TOM VITAL

"QUERENDO BRINCAR, ENQUANTO CUIDAM DE MIM, EM QUALQUER LUGAR E APESAR DA DOR"

"... minha barriga dói um pouco... mas é bom ter alguma pessoa de lado para ajudar... mas eu queria estar em casa brincando"

“ Eu estava brincando em casa e depois, quando foi no dia seguinte,... fiquei doente.... foi... domingo e vim para cá... depois, fiquei em observação, só tomando soro e a barriga doendo... Vim, porque estava me queixando muito de dor da barriga, meus pais me trouxeram ... eles falaram que eu ia

operar e operei, que ia subir e subi para cá. Foi o médico quem falou para minha mãe e para mim que ia operar, e eu fui lá operar, e não gostei!

Primeira vez que estou hospitalizado, ... é!... assim deitado nunca fiquei!... mas já acostumei!.... já são 8 dias, foi domingo até agora, ... não são 7 dias.

Tive um pouco de medo de doer a operação...porque nunca tinha operado... entrei lá na sala deitado na maca... Agora minha barriga está doendo um pouco... quando eu subi, estava doendo um pouco também. Depois, eu vim para cá, tomei soro e várias coisas, colocaram esse negócio no braço para a dor e, de vez em quando,... foi ontem... que colocaram aquela agulhinha para passar a dor.

Agora, estou sentindo um pouco de dor de barriga... vi minha barriga e está com aquele negócio branquinho e com ponto... que é para tirar... para limpar ... sair a sujeira toda e depois ela limpa... foi a enfermeira quem falou que ia servir para sair a sujeira... para limpar a barriga por dentro. Eu acho chato porque dói, mas estão dando remédio para a dor, estão... a enfermeira ou o médico, e eu tomo e a dor vai embora.

Eu estou doente desde o domingo até agora e fui cuidado para não ficar doente... quem cuidou foi a enfermeira... que nem o médico... minha mãe... meu pai... tem que cuidar... tem que ser assim... é!. Cuidam ... para não ficar se abaixando, para não mexer no curativo... e... quando não estiver pingando o soro no negócio, quando não entra, então... fazem outra agulha na veia, quero dizer no braço.

Também dão carinho... as enfermeiras... minha mãe... todo o tempo... brincando, meu pai é mais brincalhão... é!... eu gosto de ser cuidado, gosto!. Minha mãe fica cuidando e meu pai cuida do bar... da doceria e do mercado... mas tem meu tio lá que fica cuidando e trabalhando, quando ele vem para cá.... Então, quem cuida é a enfermeira, minha mãe e meu pai.... e os médicos também.

Minha mãe fica sentada... e, de vez em quando, me dá banho... fica me beijando... não dá para explicar direito, mas ela cuida de mim, também ela faz outras coisas... fica deitada ali e, de vez em quando, me limpa, dá comida, dá banho, várias coisas... fica o tempo todo.... mais que meu pai... é porque ele tem que ficar cuidando do bar... sempre foi assim... E as enfermeiras... não dá para explicar direito assim, como cuidam!.

Cuidar significa... ter alguma pessoa do lado para ajudar de vez em quando ... para tomar cuidado... para não pegar doença, para ir no chuveiro... no hospital inteiro... ou seja... sabe?... não precisa. Acho que tem que tomar cuidado com o negócio da barriga... com o negócio daqui que operei.

Aqui, estou comendo um pouco só, mas hoje eu escolhi... também não gosto de tudo não... arroz, caldo, e que mais?... como chama aquele vermelhinho?... ah! gelatina, gostei!... Mas acho chato estar aqui... é!... mas tem que ser assim para sair logo daqui e ficar melhor!

Eu queria ficar no parque, brincando no gira-gira... também gosto de assistir fita, mas, até agora, nunca fiquei lá no parque brincando... até agora não fui... mas eu gostaria. Mas agora não posso, porque a moça da sala, que vai com a gente, só pode de segunda à sexta.

Agora, na sala de brinquedos, brinco bastante... assisto... gosto... de... Cara de anjo... tem um monte de fita lá.. na minha casa também. Brinco com o carrinho que meu pai deu no sábado, brinco na brinquedoria... e brinquei com você ali no parquinho!... no gira-gira!. Gosto de brincar... estou contente de ficar brincando.....mas não gosto de estar aqui, eu queria ficar em casa brincando, mas primeiro tem que sarar... A enfermeira falou que eu tenho que sarar primeiro para ir embora".

4. CONHECENDO A EXPERIÊNCIA DO CUIDADO PARA A CRIANÇA ESCOLAR HOSPITALIZADA

Por meio da História Oral das crianças escolares hospitalizadas, conheceu-se um pouco mais e melhor como elas pensam, sentem, percebem e agem em relação à doença e ao cuidado.

Essas vivências, plasmadas na textualização final de suas histórias, são agora interpretadas e analisadas com o propósito de “compreender o significado do cuidado para a criança hospitalizada”, como o objetivo central deste estudo.

Este espaço aberto nos possibilitou entrar no mundo das 5 crianças, com as quais compartilhei suas vivências: Vitória, Nivaldo, Leandro, Matheus e William.

Dando a conhecer não só suas histórias como fatos simples do passado que lhes tocou vivenciar, mas também como um aprendizado mútuo de situações, que pareceriam comuns no ambiente hospitalar, porém cada uma delas envolve uma experiência rica e única em relação à doença e ao cuidado que experienciaram, enquanto estavam hospitalizadas.

Como se levou a cabo esse processo de compreensão das experiências das crianças?. Pois bem, passo a detalhar cada um dos passos dados, para logo concluir os 4 temas, que emergiram como resultado deste processo.

Primeiramente, sublinharam-se as palavras-chave de cada uma das histórias, com o intuito de destacar os significados coletivos (S.C) de cada história, quer dizer, aquilo que caracterizava e representava a essência da história contada pela criança.

Posteriormente, após a seleção de todas as palavras-chave das 5 histórias, estas foram agrupadas por semelhança ou concordância e, ao lado de cada agrupamento, colocou-se uma frase que a representava, como pré-tema para, finalmente, depois de muitas leituras e revisões de todo o processo, determinar os 4 temas das histórias das crianças. Assim, temos alguns exemplos de como se determinou cada tema e, em seguida, descrevemos cada um deles:

Significados Coletivos (S.C)	Pré-tema	Tema
Cabeça doendo, dor na coluna, inchando, vomitei, ficar internada, barriga doendo, voltei no médico, vamos lá	Descrevendo a doença Relatando o sucedido. Conhecendo a doença. Preocupando-se com o filho.	Preocupando-se com o evento da doença que chega sem avisar e modifica o cuidado rotineiro(habitual)
Não sei por que estou aqui. Ficavam comigo todo dia Estou comendo, brincando, Perguntou do pai, o pai morreu, já acostumei, No começo não gostei. Dão carinho, brincam	Querendo saber o que acontece. Tendo alguém do lado. Querendo contar o que faz. Tentando aceitar. Lembrando alguém ou algo. Voltando à realidade. Percebendo ajuda	Percebendo mudanças no meu cuidado com o advento da doença e hospitalização.
A tia cuida, tem que cuidar, dever do pai, coisa de carinho, ali do lado, dão remédio	Descrevendo o cuidado	Descrevendo o significado do cuidado, durante a doença e hospitalização.

Ruim vomitar, legal dormir aqui, tenho medo, chato porque dói, estou saindo um pouco, gostaria de só brincar, estou bem melhor, ir para minha casa, ir embora, ficar em casa, quero brincar	Descrevendo o que sente Querendo melhorar Querendo fazer Querendo voltar ao normal	Revelando meus sentimentos para preparar-me e retomar minha vida normal de cuidado.
---	---	---

4.1. PREOCUPANDO-SE COM O EVENTO DA DOENÇA QUE CHEGA SEM AVISAR E MODIFICA O CUIDADO ROTINEIRO

A criança, durante seu cotidiano normal, experimenta situações das quais tem que dar conta, para seguir com sua vida rotineira. Mas uma vez chegada a doença, que a atinge, percebe que esse evento não é uma situação normal, pelo que começa um novo processo na sua vida, que envolve também o núcleo familiar do qual forma parte, tendo que mudar algumas atividades no seu cuidado, já que a doença é evidente e lhe causa desconforto e mal-estar.

É pois, este sinal de alerta, que dá início a uma reorganização no cuidado familiar e, todos se vêem na necessidade de se adequar aos requerimentos da criança doente. Em muitos casos, quando este cuidado não pode ser manejado e controlado dentro do esquema do dia-a-dia e inserido na rotina sócio-familiar, saem em busca de ajuda para resolver o problema, pelo que chegam ao hospital, já que este é visto como um centro de recuperação da saúde e melhora nos problemas de doenças.

A criança, no núcleo familiar, tem recebido um cuidado, de acordo com suas necessidades rotineiras, mas uma vez instituída a doença, é ela a primeira a perceber que algo está fora do normal, comunicando seu mal-

estar à mãe. Então, juntos começam a descobrir o que está acontecendo e vão em busca de uma solução do problema.

A mudança repentina do meio familiar ao hospitalar também provocará alterações no pensar, sentir e agir da criança, pelo estado de saúde atual apresentado. Esta situação é vista, por Oliveira e Angelo (2000), como uma passagem difícil, que a mãe atravessa junto ao filho doente, sendo que primeiro se movimentam para resolver o problema em família e, sem um resultado positivo, vão em busca de ajuda profissional chegando à internação de ambos no hospital.

Por meio da testemunha da criança, pode-se confirmar como começa o processo da doença e como o cuidado vai se modificando, passando do núcleo familiar para o hospitalar, já que ela descreve e relata como aconteceram os fatos, quando a doença entrou nas suas vidas.

"Eu fiquei doente, depois que comecei sentir algumas dores na coluna e na barriga, então achei estranho e minha mãe também. Logo essas dores na coluna foram ficando muito fortes e tive muitas febres, então meu pai resolveu me trazer aqui..."(V)

"Fiquei doente... quando estava na rua... a minha cabeça ficou doendo... comi pão com mortadela e vomitei, depois fiquei passando mal e caí... deu tontura na rua e bati a cabeça... e meu amigo chamou à Patrícia, minha irmã e fiquei na cama todo o dia, depois minha mãe me trouxe aqui..."(L)

"Eu tinha um furúnculo dentro do nariz que expremi e, no dia seguinte, acordei com o olho inchado... tendo que vir para a USP... meus pais me trouxeram..."(M)

"Eu estou aqui, porque estava doente... estava inchando... primeiro começou da cara e minha mãe falou que dormi demais... quando foi

no outro dia, estava todo inchado e minha mãe falou que não era brincadeira e me levou ao hospital da USP".(N)

"Eu estava brincando em casa e depois, quando foi no dia seguinte... eu fiquei doente... e vim para cá... meus pais me trouxeram..."(W)

Quando a criança manifesta aos pais, as mudanças que estão acontecendo dentro de si que a perturbam, ela não consegue mais controlar essa situação sozinha, pelo que se entrega à pessoa, na qual acredita e confia, que, em muitos dos casos, vem a ser a mãe, porque sabe que será ajudada, já que a conhece muito bem e está segura que será ouvida e atendida melhor que com qualquer outra pessoa.

A criança, pelo simples fato de existir, já é uma pessoa e por tal razão merecedora de respeito na mesma medida que todas as pessoas. É, portanto, fundamental ouvir o que a criança quer dizer quando manifesta alguma coisa que a perturba (Dallari, 1986) e, como visto nos depoimentos, a criança se comunica com a pessoa que tem contato direto com ela, quer dizer a mãe e esta, por sua vez, a respeita e escuta seu chamado, atendendo-a em suas necessidades atuais, para não dar interrupção ao seu crescimento como pessoa em forma integral.

Nessa situação, a mãe acompanhante confirma e detalha como se iniciou o processo. E, se preocupando com o filho, modifica o cuidado de acordo com as necessidades da criança, seja este a ser proporcionado num outro ambiente, numa outra situação, ou num outro tempo, diferentes aos dedicados durante o seio familiar.

"Quando ficou doente, começou sentindo dor nas pernas, estava com preguiça, e eu estranhava porque não me ajudava nas tarefas, só falava que não tinha coragem... falei para meu marido que a levaríamos à USP, porque devia ser uma coisa mais séria." (mãe da V)

"... a doença foi tão rápida... chegou da escola e foi brincar de bola... percebi que tinha a pele amarelinha e os olhos meio inchados... Já, na quarta-feira, amanheceu com o rosto enorme, a barriga alta... dura e todo inchado, se queixando de dor para fazer xixi... depois, fomos, junto com meu filho mais velho, ao hospital da Lapa, mas como eles não tinham bom atendimento, o trouxe no HU..." (mãe do N)

"... nunca sentia dor em barriga, estava super bem e, de repente, ele começou a ficar ruim... No domingo, amanheceu com do na barriga doendo, fazendo vômitos e com diarreia, então o trouxe ao HU... o médico mandou ir para casa e oferecer bastante líquido... Em casa, dava a mesma coisa... cada vez mais grave... Já, na terça-feira, continuava ruim meu menino e o pai o trouxe dizendo que não voltaria com o filho doente para casa porque acabaria morrendo"(mãe do W)

Ainda que, neste estudo, nosso foco é a criança, não podemos desligar a relação estreita que se percebeu entre ela e uma pessoa constante no cuidado. Essa pessoa que conhece bem a criança, que sabe de suas necessidades, dos seus sofrimentos, medos e alegrias, é a mãe-acompanhante.

Fazer uso dos ingredientes do cuidado é uma possibilidade descrita por Maryeroff (1990), onde o conhecer ao outro e suas necessidades é uma peça fundamental, para dar início ao relacionamento que envolve o cuidar da pessoa que está precisando, com paciência, honestidade, confiança, humildade, esperança e coragem para com a outra pessoa e si próprio, indo no ritmo particular dos envolvidos no cuidado. Desta maneira, a pessoa cuidada se recuperará do estado de doença mais rapidamente e sua experiência não será tão desagradável, devido ao relacionamento com os outros de uma forma terapêutica e restauradora (Waldow, 1995).

Como observado por Ribeiro (1999), os pais, durante a hospitalização de seus filhos, desempenham inúmeras tarefas que ultrapassam os

cuidados físicos e, ao interagir intensamente com a criança e a equipe, assumem o papel do cuidador que protege, fazendo que a pessoa da criança cresça e seja um cliente maior, a autora invoca para que a enfermagem seja facilitadora dessa função terapêutica da mãe junto à criança, de maneira a fazer da hospitalização um sofrimento mais suportável.

4.2. PERCEBENDO MUDANÇAS NO MEU CUIDADO COM O ADVENTO DA DOENÇA E HOSPITALIZAÇÃO

Uma vez instituída a doença, a criança entra num mundo não habitual para ela, chamado hospital, mas não fica passiva neste processo e começa a se questionar, querendo saber o que acontecerá, a partir desse momento com ela, como será o cuidado que receberá, onde ficará sua família e como desaparecerá sua doença. Ela reage, às vezes, reclamando ou manifestando seus gostos e costumes, fazendo lembrar que está num lugar desconhecido e não habitual ao seu cotidiano e, sobretudo, quer ser ouvida pelos outros que interagem com ela.

Isto se vê retratado no início do processo desconhecido, quando as crianças percebem que o hospital não é seu *habitat* natural, onde elas podem ficar à vontade, não se sentindo livres para realizar suas atividades, já que encontram uma série de restrições e normas a cumprir, só pelo fato de estarem doentes, manifestando seu desconforto, não só diretamente mas também por intermédio de sua cuidadora principal, a mãe acompanhante.

Como manifestado também por crianças pré-escolares, no estudo de Ribeiro (1999), esse sofrimento vivenciado pela criança é gerado pela separação do lar, a dor e desconforto físico, ao ter um corpo doente e constantemente manuseado e também pela convivência com inúmeras

restrições que fazem-na sentir presa em função da doença e os tratamentos impostos.

"Minha mãe falou para mim que iria ficar aqui... a Patrícia também falou... mas eu não sei por que estou aqui"(L)

"É a primeira vez que estou hospitalizada. No comecinho, não gostava da comida, depois comecei a gostar"(V)

"... só reclamava da comida sem sal, reclamava demais..."(mãe N)

"Ontem, trouxeram muitas coisas que eu não agüentava comer tudo, mas eu pedi para trazer sopa, que eu gosto e eles estão trazendo"(M)

Expressar-se livremente sobre seus sentimentos e emoções é uma característica do ser humano e, para a criança, manifestar-se é ainda uma necessidade inerente e, com sua estada no hospital, ela não abre mão desta característica fundamental, sendo que suas dúvidas e questionamentos são expostos aos demais, seja pela transmissão da comunicação através da mãe ou por ela mesma quando percebe que não está sendo compreendida como ela quer. Esta expressão transparente de seus desejos e intenções não é um simples pedido ou requerimento de algo material, mas sim uma mensagem de seu interior que nos revela o significado das coisas que ela está vivenciando nesse momento e que a afetam (McPerson e Thorne, 2000).

Ela percebe que muitas coisas do seu cotidiano estão mudando, como ter outras pessoas envolvidas com ela e com as quais antes não tinha tido contato, situação que Angelo (1986) descreve como um dos fatores que causam sofrimento à criança hospitalizada, sendo que, de cuidada pela mãe em casa, passa a ser cuidada por muitas pessoas alheias e com comportamentos variados, mas este cuidado é diferente do recebido pela família e ainda que não o expresse tacitamente, ela necessita disso para se restabelecer, sendo que essas pessoas podem ser aquelas que chegam

junto com a doença, como o pessoal de saúde e funcionários do hospital, ou desconhecidos que se encontram em situação similar como os outros pacientes e suas visitas.

Ao se manifestarem sobre o cuidado, elas não o avaliam em categorias de inferioridade ou superioridade, mas mostram as diferenças que existem, quando são cuidadas pela família ou as outras pessoas alheias, com o intuito de nos alertar sobre nosso papel como cuidadoras profissionais, encarregadas não só de um corpo doente, mas sim de um ser humano que, por circunstâncias externas, se viu atingido pela doença e, como humanos, nos sentir no compromisso de brindar calidez e qualidade no nosso atendimento, o que é tão pregado como 'humanização no cuidar'.

Como esclarecido por Penticuff (1990), ao propor que a enfermeira deveria entrar no relacionamento com a criança integralmente como um ser e não só a parte profissional, para que dessa maneira a experiência da criança seja vista como um todo, se sentindo uma pessoa cuidada integralmente e restaurada como tal.

"Meus pais cuidam de mim... ficavam comigo todo dia... Meu irmão é legal... O pessoal daqui também cuida... eles chamam para medir minha pressão... chamam para me pesar... para colocar o termômetro... para tomar remédio e eu vou lá com eles e eles fazem..."(N)

"Aqui estou comendo, brincando, dormindo, muitas coisas, fui tratado muito bem, dão tudo certinho, no horário certinho. Estão cuidando, as enfermeiras, os médicos e minha família claro!..."(M)

"Cuidam de mim... a mamãe e a tia... aquela que colocou em mim... isto no braço..."(L)

Para Gonzaga e Arruda (1998a), as necessidades de cuidado são satisfeitas ao se proporcionar um cuidado holístico com humanização, já que

a criança melhora física, afetiva e emocionalmente, pelo fato de ter a presença de alguém que a ajude a diminuir seus temores e ansiedades, medos e fantasias.

No que diz respeito às pessoas que interagem com a criança hospitalizada, Gonzaga e Arruda (1998a-b) as determinam como fontes de cuidado tanto do tipo familiar, profissional e amigo, que se interrelacionam com ela durante a internação e lhe ajudam a melhorar sua qualidade de vida envolvendo componentes afetivos e emocionais para sua recuperação como um todo.

Por momentos, a criança manifesta resistência em querer modificar suas atitudes normais, uma vez hospitalizada, e nos relembra o que faz quando 'não está doente e o que quer fazer durante o processo da doença'. É, nesse momento de reflexão interna na criança, que começa a adaptação ao meio em que se encontra, sem perder uma parte importante de sua característica infantil, que é o 'brincar', já que essa atividade é uma situação que ela consegue adequar ao seu estado de saúde atual e se sente autônoma nesse mundo de brincadeira, pensando que os outros não podem interferir para controlá-la.

"Gosto de brincar..., estou contente de ficar ... mas não gosto de estar aqui, eu queria ficar em casa brincando..."(W)

"Eu sou guardinha... trabalho só de noite, e tem vez que eu vou à escola e outra que não vou e saio para trabalhar... Agora gostaria só brincar na balança e nos brinquedos..."(L)

"...normalmente, não sou quietinha... sou muito agitada!... brinco muito com as pessoas quando não estou doente!"(V)

Uma forma pela qual a criança expressa seus sentimentos e reações ao meio que a rodeia é através do brinquedo terapêutico (Castro, 2001; Ribeiro, 1999) servindo como uma técnica de comunicação e relacionamento

entre ela e as pessoas que a cuidam. A utilização deste recurso, descrito por diversos autores na pediatria, não é específico de uma idade infantil, já que, por meio deste estudo, pode-se observar que o brincar é uma característica inerente de toda criança, seja da idade que for, e que se manifesta não só como uma distração mas também como uma forma de transmitir o que quer e o que sente nesse momento e que não consegue expressar com palavras.

O lugar para brincar é visto também como um aspecto que tem importância para a criança, já que ao expressar que não gosta de brincar em um determinado lugar, chamado hospital, ou em determinada situação, nos diz claramente que esse não é seu *habitat* natural e que devemos levar isso em conta para poder enfocar melhor nosso atendimento e dar as facilidades para seu conforto.

Ao se associar um relacionamento gentil, competente e afetuoso por parte do profissional de enfermagem, com um meio de distrações e atividades apropriadas à criança, teria-se, como resultado, a manifestação da criança de sentir-se bem cuidada, como expressado por crianças com câncer no trabalho de Enskär e Von Essen (2000), e que marca a diferença na visão do que constitui um bom cuidado para a criança.

Já para Ribeiro (1999), uma forma de auxiliar a criança para enfrentar o sofrimento da doença e hospitalização é integrando, na assistência, formas de comunicação e relacionamento adequados à idade da criança, como a utilização do brinquedo, com o fim de favorecer sua função recreativa, socializadora, estimuladora e terapêutica.

Apesar de as crianças escolares neste estudo não terem sido abordadas, através do Brinquedo terapêutico, pode-se perceber o quão importante foi para elas o Brincar, já que não se poderia estar alheia a esta relação estreita entre seu mundo de brincadeira e seu mundo real que vivenciaram durante todo o processo da doença e hospitalização.

Também, a criança se vê abordada por uma série de procedimentos, tratamentos, exames e rotinas, que lhe são impostos durante a internação, mas, ao mesmo tempo, percebe que sua mãe ou familiar aceita essa situação, não se afastando dela e ajudando-a a enfrentar essas situações. Assim, ela tenta compreender e aceitar. Mas, estes momentos diferenciados e estranhos para ela do Cuidar não são sensações prazerosas que experimenta, porém se conforma com o fato e pensa que, dessa maneira, poderá fazer que o tempo transcorra mais rápido para sua saída definitiva do hospital e o fim da doença.

"... eles fazem aquele negócio que põe... no braço e liga... furavam o braço... aqui em cima, está todo furado, porque estou doente..."(N)

"... a janta vem muito cedo e eu janto umas 7 ou 8 horas... mas eu como tudo... já acostumei com esse horário"(M)

"Primeira vez que estou hospitalizado... assim deitado, nunca fiquei!... mas já acostumei... já são 8 dias..."(W)

"Sei o que eu tenho... e entendi que tenho que ficar aqui, para eles cuidarem de mim até melhorar"(V)

Pereira (1999), ao entrevistar crianças escolares com doença renal crônica, comprovou, através de seus relatos, que a doença era uma situação que elas nunca quiseram e seu desejo era que pudesse desaparecer de suas vidas, que pudessem nascer normais e sem problemas de saúde.

Compreender e aceitar as mudanças do cuidado requer um tempo de reflexão para a criança se adaptar, sendo que primeiro observa tudo o que acontece ao seu redor, logo vêm os questionamentos do por que acontecem as coisas, e lembram fatos do passado recente e não tão recente como formas singulares do cuidado anterior ao evento da doença, e dos quais relembra com saudades, mas ao voltar à realidade, as coisas são diferentes

e nem sempre encontram aquilo que buscam, tendo que se adaptar à situação do momento, ainda que isto seja incômodo para ela.

"...aqui ele me perguntou pelo pai... já que o pai cuidava dele na USP... antes de morrer, mas eu falei que já tinha morrido, e o Leandro ficou calado e quieto"(mãe L)

"... se queixava que ele nunca mais ganhou colo, depois que o neném nasce. Agora que o encontrei ele sentado... dei colo."(mãe M)

"No começo, olhava tudo... ele observa tudo para depois dar uma chegada... porque estava num local que nunca frequentou..."(mãe N)

Essa realidade, chamada hospitalização, faz que ela manifeste os confortos e desconfortos que está vivenciando, já que a diferença, que refere em relação ao cuidado familiar, lhe deixa com lembranças, resgatando aquele momento no passado, em que estava melhor ou pelo menos livre, para o qual gostaria de voltar, pelo menos por uns momentos, durante sua internação.

Nessa ocasião, junto ao familiar acompanhante, a criança se dá conta que não está tão só como parece, pois a ajuda vem logo de todos os que se preocupam com ela e percebe que todos pensam na sua recuperação para voltar à vida normal.

Essa ajuda vem de diferentes formas e de várias pessoas, sendo que a família dá um apoio mais emocional, fraternal, além de prático, enquanto o pessoal de saúde executa seu trabalho, sendo o apoio concretizado como mais técnico e funcional, sem deixar de brindar em alguns momentos, um cuidado mais humanístico e caloroso, de acordo com as solicitações da criança, para fazê-la se sentir mais confortável nesse lugar chamado hospital.

"No meu caso, eles ajudam dando atenção... dando os medicamentos... dando carinho... brincando... e eu gosto de tudo isso..."(V)

"Cuidam... para não ficar se abaixando, para não mexer no curativo... fazem outra agulha... no braço... também dão carinho... as enfermeiras, minha mãe... todo o tempo brincando... ela fica sentada, me dá banho, fica me beijando, não dá para explicar direto, mas ela cuida de mim, também faz outras coisas..."(W)

Agora, tenho tosse e um pouco de dor, aqui na cabeça... mas a tia dá remédio..."(L)

Elas se sentem apoiadas e cuidadas enquanto doente, mas fazem a distinção sobre o tipo de ajuda que recebem e, assim como no trabalho de Gonzaga e Arruda (1998b), reconhecem que os profissionais dão uma ajuda mais técnica, mecanizada, que se interessam mais pelo problema de saúde, pelos procedimentos e tratamentos que farão com os corpos delas e não pelos sentimentos que tais cuidados poderiam estar provocando nelas.

4.3. DESCREVENDO O SIGNIFICADO DO CUIDADO, DURANTE A DOENÇA E HOSPITALIZAÇÃO

Pelo até agora exposto sobre as experiências das crianças hospitalizadas, relatadas através de suas histórias orais, pensamos que cada uma delas é única e por meio do significado que atribuem ao cuidado, enquanto doentes e hospitalizadas, percebe-se claramente a individualidade de cada uma como pessoa, ao manifestarem seus sentimentos, pensamentos e desejos em relação a um tema talvez não muito reconhecido por elas, mas que tem estreita relação com seu cotidiano.

Ao descreverem o que significa este processo de cuidados antes, no início, durante e no fim do evento da doença e hospitalização, se abre um panorama geral da situação que elas experienciam, e neste tema da compreensão, a criança nos descreve esse significado, de acordo com suas vivências pessoais, suas experiências de vida passada e suas necessidades atuais de cuidado para, dessa forma, se sentirem crianças normais e não como seres anormais que não conseguem ter domínio da situação que têm que enfrentar.

Assim, observou-se que a Vitória permaneceu tranqüila e descontraída durante sua estada no hospital e também apresentou uma entrevista pausada e firme, conversando sem dificuldades e expressando abertamente sua opinião dos fatos observados por ela o tempo todo da internação. Sua principal preocupação foi a doença que tinha, que, segundo ela, foi bem controlada graças à hospitalização e ao tratamento que estava recebendo, assim como aos cuidados recebidos por parte da família e do pessoal de saúde.

Aceitou esse processo com calma, sem se desesperar pelo que acontecia, devido a ter se sentido ajudada, enquanto passava por esse processo para melhorar e poder voltar à sua vida normal livre da doença e feliz como era antes.

“Cuidar... significa uma coisa de carinho que a pessoa está fazendo com a gente. Porque se a gente não pode fazer, a outra pessoa faz, então se ela ajudar a gente, a gente também pode ajudar, quando ela precisar... que nem a gente que está precisando agora”(V)

Por meio do desenho temático, Vitória também nos expressa seus sentimentos após a entrevista, e como este tem relação com um cuidado, segundo ela, proporcionado pelas enfermeiras, assim como seus desejos de se aliviar, ficando contente e feliz por sua recuperação, pelo que transmite

através do desenho sua despedida do meio hospitalar, representado pelas enfermeiras que dão o adeus para ela.

A preocupação do Matheus era não ficar sozinho, sem nada interessante para fazer durante sua estada no hospital. Aparentemente, sentia-se conformado pela situação, mas, por momentos, manifestava seu estresse pelo evento da doença, já que pensava que, por causa disso, poderia estar sendo descuidado ou ignorado e queria expressar que ele precisava das demais pessoas a seu redor para se sentir querido e sem solidão nesse mundo hospitalar. Afirmou tacitamente o que, para ele, era um cuidado carinhoso, diferente, especial e um dever dos pais, ressaltando que, ao lhe proporcionarem o que solicitava, não ficaria com sentimentos de mágoa e tristeza.

"Estão cuidando as enfermeiras, os médicos e minha família claro!... minha família cuida dando educação, um dever do pai é dar educação ao filho... Acho que... tem que cuidar... não como as outras... tem que dar um cuidado especial e carinho para a criança não ficar revoltada, porque quando os pais não cuidam da criança, ela fica abandonada, acho que fica revoltada... e aqui, para mim estão dando muito carinho e estou gostando".(M)

O desenho do Matheus, retratou todos os membros de sua família, desde o pequeno irmão, os avôs, até o pai que está longe dele, no Japão, sendo que manifestou ser sua sua família, sua principal fonte de cuidado, e pelo qual queria voltar a sua rotina normal, já que percebia que talvez na hospitalização esse cuidado não seria brindado a ele da forma como estava acostumado.

O William, pela cirurgia que fez, durante sua internação, sentia-se incomodado pela dor. Ele deu a entrevista em dois momentos. Ele começou a entrevista tranquilo, mas, aos poucos, foi sentindo dor e solicitou não continuar falando sobre o tema. Já, no dia seguinte ao episódio, ele se

encontrava mais animado e quis continuar dando seus depoimentos com mais clareza.

Ele deu ênfase ao brincar, apesar da dor e o mal-estar depois da cirurgia, sentia-se sempre vigiado pela mãe, que o acompanhava em tempo integral, e isso lhe dava segurança para se mobilizar e expressar suas necessidades a todas as pessoas que cuidavam dele. Aos poucos, foi esquecendo sua dor e se integrando no grupo das crianças que brincavam. Passou o tempo todo querendo fazer o que mais gostava: brincar. Mas, algumas vezes, sua dor o impedia, e ele se sentia incomodado e triste com essa situação. Aceitar sua condição de ter a doença e estar hospitalizado foi referido por ele como necessário para depois se restabelecer e voltar a sua vida de brincadeiras. Refere a importância que tem a ajuda das demais pessoas para se recuperar e sobretudo para não voltar a ter a doença.

"Cuidar significa... ter alguma pessoa do lado para ajudar de vez em quando... para tomar cuidado... para não pegar doença, para ir no chuveiro... no hospital inteiro... ou seja... não precisa. Acho que tem que tomar cuidado com o negócio da barriga... com o negócio daqui que operei"(W)

Ele se retrata em seu desenho, brincando no parquinho com outras pessoas, já que foi um de seus desejos manifestos durante sua internação e, ao se concretizar essa possibilidade, ele percebeu que os demais se interessavam por sua situação de doença, sentindo-se cuidado enquanto ele tentava esquecer sua dor brincando.

O Nivaldo, através de seus depoimentos, manifestou medo aparente, já que ele começou a entrevista tranquilo, mas, no final, chorou ao falar sobre sua estada no hospital, pedindo para ir embora. Ficar sozinho era seu maior temor, e os procedimentos realizados, que observava com muita atenção, também lhe deixavam entristecido. Às vezes, sentia vontade de chorar sem motivo aparente, assim como também se sentia protegido pelos

pais, que não se afastavam dele nenhum minuto sequer. Ele considera ter recebido muito carinho, especialmente da família dele, no meio hospitalar, onde o pessoal de saúde também tem tido um papel importante, já que lhe davam um cuidado de acordo a suas necessidades, ainda que estas fossem somente físicas, pelo que termina gostando de todos durante sua internação e tenta se descontraír para fazer coisas de sua rotina normal, como brincar, jogar bola, mas principalmente manifesta seu amor pela família dele.

"Meus pais cuidam de mim... ficavam comigo todo dia... Eles mandavam comer comida, perguntavam se eu queria ir ao banheiro... se queria vomitar... Meu irmão é legal... deixa eu brincar... deixa eu almoçar... manda eu comer... manda eu escovar o dente... pergunta se eu quero tomar banho... Gosto muito do meu pai... da minha mãe... do meu irmão... gosto muito deles... O pessoal daqui também cuida... eles chamam para medir minha pressão... chamam para me pesar... para colocar o termômetro... para tomar remédio, e eu vou lá com eles e eles fazem..."(N)

Observado o desenho do Nivaldo, pode-se apreciar que consta de uma casa com uma pessoa na janela, que segundo ele, é seu irmão, esperando-o que volte, e um prédio do lado, que refere ser o hospital onde ele está internado, pelo qual seu medo se manifesta ao pensar que poderia ficar sozinho pelo fato de estar doente.

O Leandro demonstrou que sua preocupação principal tinha a ver com o restabelecimento de sua saúde para poder voltar à sua vida na rua, o que esclarece como seu cotidiano, onde só administra sua vida e seu cuidado, já que é o meio onde melhor se desenvolve, trazendo à tona lembranças desse cotidiano como o trabalho na rua, o passeio com sua cachorra, a compra de comida, a brincadeira na rua e a ajuda na rua.

Mesmo hospitalizado, não consegue romper esse vínculo com suas experiências passadas. Porém sua estada no hospital lhe trouxe alguns

ganhos, ainda que não esclarecidos como tais, usufruídos para, de alguma forma, minimizar o lado ruim de estar doente e no hospital. Ao expressar que dorme quentinho, que come gostoso, consegue determinar um tipo de cuidado não experienciado na rua e que se deve à ajuda dos demais que estão ao seu redor, durante sua estada no hospital.

"Agora estou bem, a minha mãe está cuidando... e... a tia cuida... dá remédio para mim, e eu não quero tomar, então dá para minha mãe... também é legal dormir aqui, é quentinho aqui e durmo muito."(L)

Para Leandro, suas sensações de cotidiano na rua, se vem retratadas no desenho elaborado, como o ônibus, a calçada, as pessoas, e esse tipo peculiar de cuidado é algo que tenta não esquecer enquanto está doente e no hospital.

Todo o processo da doença e da adaptação à hospitalização faz com que a criança enfoque sua atenção no cuidado recebido pelas outras pessoas, seja por parte da família ou do pessoal de saúde, descrevendo o que significa ser cuidada, enquanto está doente e hospitalizada, manifesta indiretamente o que quer que seja feito com ela e expressa, através de seus depoimentos, não só necessidades físicas, mas também ressalta que seus sentimentos contam, querendo ser compreendida com afeto, para se sentir querida e bem cuidada, e para que o evento da doença não lhe deixe lembranças amargas.

As crianças, tentam expor, em suas falas, qual é esse cuidado que estão necessitando e quais as pessoas que podem estar inseridas nele, interagindo através dessa ação para sentirem-se integras, que nada lhes falta, e que sua opinião é importante, quando estão doentes, como pessoas que pensam, sentem e desejam.

Como observado nos depoimentos da Vitória e do Matheus, eles referem que para se sentirem cuidados, **o carinho** é um dos sentimentos que eles mais precisam e que não querem perder esse vínculo afetivo com

as pessoas, que estão tomando conta deles, durante o evento da doença. Para Dallari (1986), a criança deve ter o direito de sentir, já que, como pessoa em desenvolvimento, tem a capacidade de sentir, é sensível e, ao experimentar grandes sofrimentos, esta característica é alterada, já que os impactos das agressões externas podem deixá-lo com sérias dificuldades no seu relacionamento humano, criando problemas muito graves no desenvolvimento de sua personalidade.

Este autor manifesta que a falta de afeto faz crianças tristes e revoltadas, podendo se mostrar rebeldes, indisciplinadas ou incapazes de agir com segurança. Assim, devem ser tratadas com naturalidade e afeto e ajudadas na identificação da causa do seu sofrimento, de sua tristeza, de sua infelicidade e, desta maneira, lhe será devolvido na plenitude seu direito de sentir.

Outro aspecto ressaltado pelo William e pela Vitória foi a **ajuda** que lhes foi proporcionada, durante o evento da doença. Isso fez com que não se vissem abandonados e com solidão, nos momentos que mais precisavam dos outros, para se restabelecer com força, sendo que uma das figuras principais que brindou essa ajuda sem fraquejar foi a mãe acompanhante. Como referido por Ribeiro (1999), quando emerge no seu estudo a presença protetora da mãe, que determina o crescimento pessoal da criança, já que cumpre uma ação terapêutica pelo que a criança busca apoio nela.

O Nivaldo e o Leandro, talvez pela idade menor, não conseguiram expressar o significado do cuidado tão literalmente, mas manifestaram com clareza como eles estavam presenciando todo o processo que os atingia e, nesse contexto, emerge o que significa o cuidado para eles, conseguindo identificar que pessoas estão tomando conta desse cuidado e como estão fazendo que se sintam cuidados, seja através de **ações** físicas ou emocionais, que lhes eram proporcionadas. Essas diferenças, no ato de cuidar, como relatadas no estudo de Pereira (1999), são também claramente manifestadas por crianças com doença renal crônica, fazendo notar que

querem ser reconhecidas não simplesmente como um corpo a ser cuidado, mas sim como um rosto com nome, uma pessoa com história, para que, desta forma, a dimensão humana e não só a técnica se torne visível durante a prática do cuidado.

Os conceitos acima descritos têm relação com os significados definidos por Waldow (1998), num estudo feito com enfermeiras, que referem, depois do curso ministrado pela autora, definições do cuidar-cuidado como: amor, carinho, ajuda, interação, proteção, ação, uma manifestação de sentimentos de forma interativa, através de ações de ajuda e proteção na assistência com afeto.

4.4. REVELANDO MEUS SENTIMENTOS PARA ME PREPARAR E RETOMAR MINHA VIDA NORMAL DE CUIDADO

Durante todo o tempo da hospitalização, a criança expressa seus sentimentos e nos revela que não é bom estar doente e internada. Esse mundo atual lhe traz sensações desagradáveis, não esperadas por ela. Ao mesmo tempo, vivencia algumas situações provenientes só do estar doente e que, ao experimentá-las, pode perceber que não são tão ruins como pareciam, tirando proveito delas para fazer de sua estada no hospital, mais confortável.

Ela mesma vê que, aos poucos, seu estado de saúde melhora, sentindo mais controle de seu corpo, de suas coisas e do mundo ao redor. Nesta última etapa ela cresce internamente e mais segura de si, preparando-se para deixar o hospital. A força e os ânimos que sente ajudam-na a expressar seu desejo final, solicitando sua re-inserção ao cotidiano normal cotidiano, à vida em família e a sua rotina infantil, que é o mundo que ela conhece muito bem.

“Aqui estou comendo um pouco só... hoje eu escolhi... também não gosto tudo não... mas acho chato estar aqui... mas tem que ser assim, para sair logo daqui e ficar melhor”(W)

“Eu gostaria de ir para minha casa... se tudo der certo no exame de urina... amanhã vou embora... porque não adianta ir embora com a mesma coisa que eu entrei, tenho que ir quando estiver bem”(V)

“... queria estar brincando em casa, quero ir embora... aqui é muito ruim ficar parado... sinto saudades de ver minha mãe, meu pai... lá está tudo bem, gosto da escola, cuido do meu irmão... não tem nada de anormal em casa”(M)

“... depois, quando eu estiver bem, vou comprar pão com mortadela, porque só pão com manteiga que trazem”(L)

“Agora estou bem melhor, quero brincar, tomar café, não quero ficar mais dias... minha mãe fala que, quando estiver melhor, eu vou embora, gosto da minha casa, lá brinco com meus amigos, gosto da escola, de desenhar... mas hoje, não estou com vontade, só amanhã”(N)

A criança percebe que esse processo não durará muito tempo, já que, aos poucos, sente-se psicicamente melhor e com vontade de se reintegrar a sua vida normal antes de ter ficado doente. Nesse sentido, ao expressar seus desejos e intenções, não só transmite uma mensagem a ser interpretada, mas sim um ato de criar significados de sua vida e as circunstâncias que está vivenciando, através de sua expressão humana, quer dizer de sua voz (McPerson e Thorne, 2000).

5. REFLEXÕES SOBRE A HISTÓRIA DO CUIDADO ANTES, DURANTE E NO FIM DA DOENÇA E HOSPITALIZAÇÃO PARA A CRIANÇA ESCOLAR

Após ter experienciado junto à Vitória, o Nivaldo, o Matheus, o Leandro e o William, suas vivências ao estarem doentes e hospitalizados e como se relacionaram com o tema do cuidado, queremos levantar algumas considerações e reflexões sobre suas histórias de cuidado, nesta etapa final do estudo.

Os quatro temas desenvolvidos neste trabalho nos mostram o processo vivenciado pela criança escolar doente, quando se vê na necessidade de ter que ser hospitalizada e como o cuidado é administrado, manejado, organizado e proporcionado pelos demais seres humanos, que interagem com ela, durante as situações cotidianas compartilhadas neste processo.

Entre as principais reflexões no tocante ao cuidado, antes, durante e no fim da doença e hospitalização, queremos destacar as seguintes:

Principalmente, a criança viu seu direito à voz revalidado, podendo se expressar livremente com individualidade e respeito sobre seus pensamentos, sentimentos e desejos de suas vivências de cuidado.

Através das histórias orais de suas vivências, comprovaram-se fatos característicos da criança doente hospitalizada, independentemente de sua idade, já que, como também referendado por diversas pesquisas com pré-escolares, algumas situações são genéricas do evento doença e hospitalização, tais como: o ingresso num mundo diferente ao cotidiano, o sofrimento que enfrentam, os questionamentos sobre o que lhes acontece, a presença da mãe acompanhante, os cuidados providenciados, as

necessidades físicas e emocionais, suas tristezas e alegrias na sua passagem pelo hospital.

O tema do cuidado não é desconhecido para elas, já que, desde o começo dos sintomas e mal-estar da doença, tanto ela como sua família tomam as providências necessárias para dar continuidade a tais cuidados, **"preocupando-se com o evento da doença que chega sem avisar e modifica o cuidado rotineiro"**, porém, não quer dizer que este é excluído totalmente do cotidiano da criança, sendo que passa a ser transportado à situação do momento, ou seja a hospitalização.

Este processo nos revela como o cuidado se desenvolve no seu cotidiano sócio-familiar, fazendo que se mobilize e procure uma alternativa de solução, não deixando que a doença passe despercebida e prejudique o desenvolvimento normal de da criança.

Durante a hospitalização, a criança percebe como se dá a interação com os outros, ela faz suas reclamações, questiona sua situação, mas, aos poucos, aceita sua condição e nos relata o que faz, uma vez dentro desse processo, como **"percebendo mudanças no meu cuidado com o advento da doença e hospitalização"**. É, nesta etapa do processo, que a ajuda se vê concretizada e ela sente que pode superar esse passo difícil.

As crianças escolares sentem-se capazes de autonomamente transmitir seus pensamentos, **"descrevendo o significado do cuidado, durante a doença e hospitalização"** pelo observado em todo o processo ocorrido. Elas guardam em sua memória tudo o que lhes acontece, conseguindo, no momento da hospitalização, nos transmitir por que estão nessa situação, estando cientes do que acontece com seu corpo e de seus sentimentos ao adquirir a doença .

Porém, este evento é uma situação fora do normal que as atinge, deixando-as com sensações estranhas, não antes experienciadas na rotina do dia-a-dia infantil. Por tal motivo, elas tentam lutar contra esse inimigo,

mas sentem que, sozinhas e incapacitadas, não conseguirão, então se entregam aos cuidados dos outros ao seu redor, sejam estes da família, os profissionais da saúde ou aqueles que queiram ajudar para vencer esta etapa difícil da doença e hospitalização, sendo que, finalmente, **revela seus sentimentos para se preparar e retomar sua vida normal de cuidado**, recomeçar a tomar o próprio domínio das situações que viverão, uma vez restabelecidos e libertados da doença e da hospitalização.

Foi, através do referencial teórico e metodológico, que se conseguiu desvendar alguns aspectos do evento da doença e da hospitalização e como estão relacionados com o tema do cuidado.

Sem as histórias relatadas pelas crianças e sem as interações com os demais personagens pertencentes a esse processo, não teríamos conhecimento mais abrangente de como se dão essas experiências e vivências no mundo real para as crianças. Destaca-se também, nas suas falas, que situações de carinho, ajuda e ações realizadas, estão sempre presentes, como termos significativos do processo da doença e hospitalização, representativas de suas vidas como um todo, para que se sintam tratadas como pessoas normais, amadas pelos demais.

Quero culminar esta parte do estudo e aprendizado com essas crianças, que me ensinaram a crescer como profissional e como ser humano, colocando uma linda mensagem que recebi, enquanto estava preocupada em pensar e interpretar esta rica experiência, e que me fez refletir sobre o que eu poderia oferecer a partir de então para ser mais que uma simples enfermeira que proporciona assistência, e sim um ser humano íntegro na minha atuação profissional e pessoal:

"O trem da vida"... A vida não é mais que uma viagem de trem, cheio de embarques e desembarques, salpicada de acidentes, surpresas agradáveis em alguns embarques e profundas tristezas em outros... Ao nascer, subimos nesse trem... e encontramos nossos pais... mas eles irão

embora em alguma estação, deixando-nos órfãos de carinho, amizade e companhia... outras pessoas especiais subirão, os irmãos, os amigos e maravilhosos amores, talvez para um simples passeio, com tristezas, ou dispostos a ajudar durante a viagem... pois assim é a viagem ... recheada de desafios, sonhos, fantasias, esperas e despedidas, mas jamais de retorno... Então, façamos esta viagem da melhor maneira possível, relacionando-nos bem com os demais passageiros, buscando em cada um o melhor de si, lembremos que, em algum momento, poderão precisar de compreensão assim como nós ... O grande mistério é que não sabemos onde desceremos dessa viagem, e muito menos onde descerão os demais... Fico pensando então, se ao descer, terei saudades... acho que sim!... essa separação será dolorosa e triste, porém acredito que, em algum momento, chegarei à estação principal e terei a emoção de ver todos aqueles que deixei, vindo com sua bagagem incrementada... então, serei feliz ao saber que ajudei para essa bagagem crescer e se tornar valiosa... Amigos, façamos que nossa estada nesse trem seja tranqüila e tenha valido a pena, que deixemos saudades e lindas lembranças aos que permanecem na viagem ... Deus, te peço que assim seja!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alberti V. História oral: a experiência do NPDOC. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1990.
2. Angelo M. Com a família em tempos difíceis. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.
3. Angelo M. Hospitalização: uma experiência ameaçadora. In: Figueiredo Steiner MH, organizador. Quando a criança não tem vez: violência e desamor. São Paulo: Pioneira; 1986. p.101-8. (Série Cadernos de educação).
4. Band-Aides and Blackboards; When chronic illness... or some others medical problems... goes to school. Disponível em:< <http://www.faculty.fairfield.edu/fleitas/sidemap.html>> (30- jul-2001).
5. Baricca AM. Histórias vividas por crianças com AIDS. [dissertação]. São Paulo (SP): Instituto de Psicologia da USP; 1998.
6. Boykin A, Schoenhofer S. Nursing as caring: a model for transforming practice. New York: NLN; 1993.
7. Boykin A. A enfermagem como conforto: o artístico no cuidado. Texto Contexto Enferm. 1998; 7 (2): 36-51.
8. Castro AS. Compreendendo o significado da vivência de postectomia para o pré-escolar. [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo; 2001.

9. Dallari DA. Os direitos da criança. In: Dallari DA, Korczak J. O direito da criança ao respeito. Tradução: Yau Michalski. São Paulo: Summus; 1986.
10. Elsen I, Patricio ZM. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: Schmitz EMR, Silva ATR, Boehs AE, Oliveira AS, Mello D, Stocco ECL *et al.* Enfermagem em pediatria e puericultura. Rio de Janeiro: Atheneu; 1984. p.169-79.
11. Enskär K, Von Essen L. Important aspects of care assistance for children with cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2000; 17(4): .239-49.
12. Faux SA, Walsh M, Deatrick JA. Intensive interviewing with children and adolescents. West J. Nurs Research. 1988; 10(2): 180-94.
13. Fleitas JD. To tell you the truth: children reflect on hospital care. Issues Compr Pediatr Nurs. 1997; 20(4): 195-206.
14. Gomes ETL. Ouvindo crianças hospitalizadas. [dissertação] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP; 1993.
15. Gonzaga MLC, Arruda EN. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. Rev Lat Am Enferm. 1998b; 6(5): 17-26.
16. Gonzaga MLC, Arruda EN. O cuidado na hospitalização: uma perspectiva infanto-juvenil. Texto Contexto Enferm. 1998a; 7(2): 195-218.
17. Korczak, J. O direito da criança ao respeito. In: Dallari DA, Korczak J. O direito da criança ao respeito. Tradução: Yau Michalski. São Paulo: Summus; 1986.

18. Lima AFC. O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: a busca por uma melhor qualidade de vida. [dissertação] São Paulo (SP) Escola de enfermagem da USP; 2000.
19. Mayeroff, M. On caring. New York: Harper Perennial; 1971.
20. Meihy JCSB. Manual de história oral. 3ª ed. São Paulo: Loyola; 2000.
21. McPherson G, Thorne S. Children's voices: can we hear them? J Pediatr Nurs. 2000; 15(1): 22-9.
22. Morse J. Principles of conceptualizing a qualitative project. In: Morse J. Qualitative research methods for health professionals. CA: SAGE, 2ed, 1995.
23. Ojeda BS. Transformações paradigmáticas do cuidado a partir do mundo vivido de enfermeiras pediátricas. Rev Gaúcha Enferm. 1997; 18(1): 63-70.
24. Oliveira I, Angelo M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora - a experiência da mãe acompanhante. Rev Esc Enferm USP. São Paulo. 2000; 34(2): 202-8.
25. Penticuff, JH. Ethics in pediatric nursing: advocacy and the child's "determining self". Issues Compr Pediatr Nurs. 1990; 13(4): 221-9.
26. Pereira SR. Re-construindo o hospital: a ótica da criança portadora de doença renal crônica. [tese] São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina da UNIFESP; 1999.

27. Reiners AAO. Cuidado: seu significado para o enfermeiro. [dissertação] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP; 1995.
28. Ribeiro CA. Crescendo com a presença protetora da mãe: a criança enfrentando o mistério e o terror da hospitalização. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1999.
29. Santos AP. Ponto de vida - cidadania: mulheres faveladas. São Paulo: Loyola; 1998.
30. Valle ERM, Françoso LPC. O tratamento do câncer infantil: visão de crianças portadoras da doença, análise de desenhos e relatos. Acta Oncol Bras. 1992; 12(3): 102-7.
31. Veríssimo MÓR. A experiência da hospitalização explicada pela própria criança. Rev Esc Enferm USP. São Paulo. 1991; 25(2): 158-68.
32. Waldow VR. Cuidar – cuidado: o domínio unificador da enfermagem. In: Waldow VR, Lopes MJM, Meyer DE. Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p.7-30.
33. Waldow VR. Definições de cuidar e assistir: uma mera questão de semântica? Rev Gaúcha Enferm. Porto Alegre, 1998; 19(1): 20-32.
34. Woodgate R. Part I: an introduction to conducting qualitative research in children with cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2000; 17(4): 192-206.

35. Woodgate R. Part II: a critical review of qualitative research related to children's experience with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2000; 17(4): 207-28.

ANEXO A

RELATÓRIO DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA USP

ATENDIMENTOS MÉDICOS DE 01-01-2001 a 30-06-2001

TOTAL PACIENTES	IDADE	SEXO		DIAGNÓSTICO			MÉDIA PACIENTES POR MÊS					
ESCOLARES		M	F	Clínico	Cirúrgico	Outros	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun
140	6a – 14 ^a	70	70	102	32	06	16	22	28	28	22	24

Fonte: Hospital Universitário da USP. Base de dados estatísticos, Junho de 2001

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO E ESCLARECIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA CIENTÍFICA.

Título da Pesquisa: “O significado do cuidado para a criança hospitalizada”.

Pesquisador: Rocío Elizabeth Chávez Alvarez

Orientador: Profa. Dra. Margareth Angelo.

Prezada criança e familiar

Sou enfermeira, estudante de Mestrado em Pediatria da Escola de Enfermagem da USP e estou realizando uma pesquisa com crianças hospitalizadas, sendo que a mesma será realizada por meio de uma entrevista com a criança e o familiar acompanhante, as quais serão gravadas, porém todas as informações contidas e sua identidade guardadas com muito sigilo. O objetivo da pesquisa é: Conhecer o significado do cuidado para a criança hospitalizada.

Esclareço que sua participação poderá ser interrompida quando você assim o desejar, sem com isto prejudicar seu atendimento e tratamento no hospital nem interferir com seu livre desenvolvimento na instituição, refiro também que a pesquisa não traz nenhum risco para sua saúde.

Para esclarecer outras dúvidas durante a realização da pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador através do telefone 011-30825528 r34, ou no endereço rua Teodoro Sampaio 525 apto 203, São Paulo.

O presente documento será assinado em duas vias pelos envolvidos sendo entregue o original para a criança e o familiar acompanhante e a outra via ficará com o pesquisador.

São Paulo, / / 2001

Nome e assinatura do
participante ou responsável.

Rocío E. Chávez Alvarez
Nome e assinatura do
pesquisador

ANEXO C

CARTA DE CESSÃO PARA DEFINIR O USO DA ENTREVISTA¹

Título da Pesquisa: “O significado do cuidado para a criança hospitalizada”.

Pesquisador: Rocío Elizabeth Chávez Alvarez

Orientador: Profa. Dra. Margareth Angelo.

São Paulo, de 2001.

Destinatário,

Eu,, identificado com RG, declaro para os devidos fins que cedo os direitos de minha entrevista, dada na data, para a enfermeira Rocío Chávez Alvarez no Hospital Universitário da USP, para ser usada integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e citações, desde a presente data. Da mesma forma autorizo a sua audição e o uso das citações e terceiros, que está sob a guarda da enfermeira Rocío Chávez Alvarez aluna de mestrado da Escola de Enfermagem da USP.

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo a presente, que terá minha firma e identificação.

Nome e assinatura do
participante ou responsável.

1. Modelo extraído do Manual de História Oral, Bom Meihy, 2000.