**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

RAQUEL CANDIDO YLAMAS VASQUES

**A EXPERIÊNCIA DE SOFRIMENTO: HISTÓRIAS NARRADAS
PELA CRIANÇA DOENTE**

SÃO PAULO
2007

RAQUEL CANDIDO YLAMAS VASQUES

**A EXPERIÊNCIA DE SOFRIMENTO: HISTÓRIAS NARRADAS
PELA CRIANÇA DOENTE**

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Enfermagem Pediátrica.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Regina Szyllit Bousso.

São Paulo

2007

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Vasques, Raquel Candido Ylamas.

A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança doente. / Raquel Candido Ylamas Vasques. – São Paulo, 2007.
202 p.

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

Orientadora: Prof^a Dr^a Regina Szylit Bousso.

1. Sofrimento 2. Enfermagem pediátrica 3. Hospitalização
4. Crianças em idade escolar. I. Título.

**“O valor das coisas não está no tempo em que elas duram, mas na
intensidade com que acontecem.**

**Por isso existem momentos inesquecíveis,
coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis”.**

Fernando Pessoa

Aos meus queridos pais, **Jorge e Marta**, que sempre me acompanharam durante a minha jornada pela vida, pelo apoio e incentivo dispensados.

Ao meu amado marido, **Rodolfo**, pelo carinho, paciência e, principalmente, por suportar minha ausência. Você foi o encontro entre o meu maior desejo e a minha maior realização.

Ao meu irmão, **Daniel**, responsável pelas belas recordações e saudade da nossa infância.

AGRADECIMENTOS

Acima de tudo a **Deus**, pela sua infinita bondade e por ter me presenteado com tantas forças, mostrando-me a luz que me leva para o caminho certo.

Quero registrar aqui meus agradecimentos especiais aos verdadeiros e também responsáveis pela realização de tudo isso: à minha **Mãe**, que ultrapassou, em muito, o seu papel de mãe, passando a acumular também a função de amiga e conselheira, além de fazer renascer em mim a busca e o amor por Deus, auxiliando-me a enxergar a maravilhosa verdade. Foi através dela que conheci e senti realmente o significado do amor incondicional. Ao meu **Pai**, que sempre me ensinou que a vida pode se tornar mais fácil e que nem sempre devemos aceitar um “não” como resposta, que podemos mudar também a nossa própria sorte e que há mais de onde ela veio. Ele foi a minha primeira experiência de coragem.

Aos meus padrinhos, **Renato e Miriam**, que exerceram influência em minha vida de modo tão significativo e profundo que foram e são indescritíveis para mim. Eles compartilharam comigo sua sabedoria, contaram-me a sua verdade, suportaram minhas falhas, minimizaram as fraquezas com uma paciência infinita e me enxergaram através delas, vendo o melhor de mim. Pessoas responsáveis pelo meu crescimento e cúmplices do que sou atualmente.

À minha orientadora Prof^a Dr^a **Regina Szylit Bousso**, pela paciência, dedicação e disponibilidade na orientação da presente Dissertação de Mestrado, compartilhando comigo, sem limites, a sua experiência, apoiando-me desde o início, ajudando-me a superar momentos difíceis e conseguindo, ainda, ser uma verdadeira amiga.

À **Janice Yunes**, pelas editorações de texto e gráfica e, principalmente, pelo acolhimento em momentos difíceis na fase final desta Dissertação.

À grande amiga **Monika Wernet**, por ter me aberto espaços para aprendizagem como docente, sendo a minha maior incentivadora, sempre me apoiando. Sou-lhe eternamente agradecida!

Às **Crianças** deste estudo, que me ensinaram e me disciplinaram a escutá-las, compartilhando da sua experiência e de seus sentimentos em um momento tão difícil de suas vidas.

A todos os meus **Amigos**, pelos momentos de lazer e pelas brincadeiras, que me levaram a esquecer, por tempo determinado, a dura realidade vivida no hospital. Omito seus nomes aqui por serem muitos e por temer correr o risco de esquecer qualquer um deles, o que seria uma grande injustiça, mas suas contribuições para a minha vida foram sempre profundas e muito bem-vindas.

Às minhas amigas **Patrícia, Nara, Mariana, Sandra e Kátia**, pelos momentos preciosos de aprendizagem, apoio e estímulo constantes. Sou especialmente grata à **Ana Márcia** (Naná), que disponibilizou seu apoio de forma desmedida para a finalização deste trabalho.

À sessão de **Pós-Graduação** e a todos os **Funcionários** da Biblioteca e Documentação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, pela atenção e disponibilidade de seus integrantes.

RESUMO

Vasques RCY. *A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança doente*. [Dissertação]. São Paulo, 2007. 202 p.

Ao trabalhar com indivíduos e suas famílias, as enfermeiras têm a oportunidade de incentivar e testemunhar algumas histórias de sofrimento. Assim sendo, é importante que identifiquemos o sofrimento para conseguirmos aliviá-lo. O sofrimento é uma experiência particular que freqüentemente traz consigo isolamento e alienação dos outros; pode, ainda, significar experienciar, passar ou tolerar a angústia, tristeza, perda e/ou modificações não-desejadas ou não-previstas. Dentro do contexto de doença, é necessário que se fale sobre o sofrimento. A hospitalização pode trazer inúmeras fontes de sofrimento. O presente estudo teve como objetivo conhecer a experiência de sofrimento da criança em idade escolar na situação de hospitalização e doença. Foi utilizada a pesquisa de narrativa como estratégia metodológica e a análise dos dados foi baseada no Modelo de Sofrimento, de Morse e Carter. As autoras descrevem o Modelo como dois largos e divergentes estados de comportamento: *enduring*/tolerância e sofrimento. A partir das narrativas de 14 crianças que vivenciavam a hospitalização ou a doença, aprendeu-se sobre os eventos cotidianos do hospital, que compõem a experiência de sofrimento da criança. Estes eventos são considerados novos e marcantes, chegando com muitas restrições à vida da criança, marcando suas perdas e, assim, determinando o contexto da experiência. A experiência da criança é representada por cinco categorias: **CONHECENDO O SOFRIMENTO CAUSADO PELA DOENÇA** evidencia a chegada da própria doença, onde começa um novo processo de sua vida, tendo de mudar algumas atividades do dia-a-dia, já que a doença é evidente e lhe causa desconforto, mal-estar e leva à hospitalização. **TOLERANDO PARA SOBREVIVER A EXPERIÊNCIA DE DOENÇA** é quando a criança, ao ser hospitalizada, se percebe ameaçada em sua integridade e logo no momento da internação reage, tolerando a experiência, sem demonstrar suas emoções. **RELAXANDO DA TOLERÂNCIA PARA LIBERAR SUAS EMOÇÕES**, quando a energia da criança se esgota, representando os momentos em que ela chora compulsivamente, tendo atitudes de indignação, protestando, expressando seu descontentamento. **VIVENDO O**

SOFRIMENTO é quando a criança entende a doença e percebe que depende do tratamento para sair da situação de hospitalização, no entanto, não significando que ela aceita ser ou estar doente. **FLUTUANDO ENTRE A TOLERÂNCIA E O SOFRIMENTO** é quando a criança não passa pela experiência de forma linear, mas sim vive momentos de tolerância e outros de profundo sofrimento. Assim, o sofrimento ou tolerância da criança é determinado pelo contexto da experiência e pelo suporte ou interações que se depara. Oferecer oportunidades para que a criança possa se expressar a fim de tornar o sofrimento suportável é obrigação da enfermagem.

PALAVRAS-CHAVE: Sofrimento, enfermagem pediátrica, hospitalização e crianças em idade escolar.

ABSTRACT

Vasques RCY. *The experience of suffering: narrative stories by the sick child*. [theses]. São Paulo, 2007. 202 p.

While working with individuals and their families, nurses have the opportunity to stimulate them and testify to some stories of suffering. Therefore, it is important to identify the suffering in order to relieve it. Suffering is a singular experience that frequently brings isolation and alienation from others; it also represents a life experience where anguish, sadness, loss and unwanted and unpredictable changes must be endured. Within the context of sickness it is necessary to speak of suffering. Hospitalization is responsible for numerous sources of suffering. The aim of this study is to understand the experience of suffering of school-age children while sick and hospitalized. The study used the Narrative inquiry as a methodological approach and is based on the Model of Suffering, from Morse and Carter, as a theoretical reference. The authors describe the Model in terms of two different states of behavior: enduring and suffering. Using 14 narratives of sick and hospitalized children, it was possible to learn about the events of the hospital, that compose the experience of suffering of the child. These events are considered new and significant, bringing many restrictions to their lives, causing loss and then determining the context of their experience. The experience of the child is represented by five categories: **KNOWING THE SUFFERING CAUSED BY THE DISEASE**, is the evidence of becoming aware of the sickness, how to start this new process in their lives, adjust to the changes of day-to-day activities, as the disease is evidently the cause of discomfort, and hospitalization. **ENDURING IN ORDER TO SURVIVE THE EXPERIENCE OF SICKNESS**, is when the child is hospitalized and realises that their integrity is threatened and resist the experience without showing their feelings. **RELAXING FROM ENDURING IN ORDER TO FREE THEIR EMOTIONS**, is when the child's energy is depleted, representing the moments in which the child cries uncontrollably, acting with protest, expressing their frustration. **LIVING THE SUFFERING**, is when the child understands the disease and the fact that the treatment is the means of which the child may leave the hospital, but it does not mean that they accept being sick. **FLOATING BETWEEN ENDURING AND SUFFERING**, is when the child do not

go through the experience without living moments of enduring and others of deep suffering. Therefore, the suffering or enduring of the child is determined by the context of the experience and by the support or interaction that surrounds them. To offer the child opportunities to express themselves in order to make the suffering bearable is an obligation of nursing.

KEY-WORDS: Suffering, pediatric nursing, hospitalization and school-age children.

SUMÁRIO

I	INTRODUÇÃO	015
	I.1 A CRIANÇA E A DOENÇA	023
	I.2 O SOFRIMENTO E A CRIANÇA DOENTE	025
II	OBJETIVOS	033
III	CAMINHO METODOLÓGICO	034
	III.1 A NARRATIVA COMO ESTRATÉGIA METODOLÓGICA	034
	III.2 REFERENCIAL TEÓRICO	038
	III.2.1 <i>Enduring</i> /Tolerância	039
	III.2.2 Sofrimento	042
	III.2.3 A Conexão entre <i>Enduring</i> / Tolerância e Sofrimento	042
	III.2.4 Reformulando o <i>Self</i>	043
	III.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	043
	III.3.1 Local do Estudo	043
	III.3.2 Participantes	043
	III.3.3 Procedimentos para as Entrevistas	045
	III.4 ANÁLISE DOS DADOS	049
	III.4.1 Aspectos Éticos	052

IV	NARRATIVAS	054
V	ANÁLISE DOS DADOS	091
V.1	ANÁLISE DOS DADOS À LUZ DO “MODELO DE SOFRIMENTO”	091
V.2	CONHECENDO O SOFRIMENTO CAUSADO PELA DOENÇA	093
V.3	<i>ENDURING</i> / TOLERANDO PARA SOBREVIVER A EXPERIÊNCIA DE DOENÇA	097
V.4	RELAXANDO DA RESISTÊNCIA PARA LIBERAR SUAS EMOÇÕES	103
V.5	VIVENDO SOFRIMENTO	104
V.6	FLUTUANDO ENTRE A <i>ENDURING</i> / TOLERÂNCIA E O SOFRIMENTO	107
VI	DISCUSSÃO	109
VII	CONSIDERAÇÕES FINAIS	116
VIII	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119
	ANEXOS	128
ANEXO 1	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA CIENTÍFICA	128
ANEXO 2	TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO	130
ANEXO 3	ROTEIRO DE ENTREVISTA	131
ANEXO 4	COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	132

ANEXO 5	COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL INFANTIL CÂNDIDO FONTOURA	133
ANEXO 6	ENTREVISTAS	134
6.1	<i>Antônio Carlos, 12 Anos</i>	134
6.1a	<i>Antônio Carlos, 12 Anos</i>	138
6.2	<i>Orlando, 12 Anos</i>	142
6.2a	<i>Orlando, 12 Anos</i>	146
6.3	<i>Kelly, 10 Anos</i>	148
6.4	<i>Diego, 12 Anos</i>	153
6.5	<i>Talita, 11 Anos</i>	157
6.6	<i>Guilherme, 8 Anos</i>	161
6.7	<i>Alisson, 8 Anos</i>	165
6.8	<i>Matheus, 10 Anos</i>	171
6.9	<i>Priscila, 7 Anos</i>	176
6.10	<i>João Vitor, 6 Anos</i>	181
6.10a	<i>João Vitor, 6 Anos</i>	186
6.11	<i>Anderson, 17 Anos</i>	187
6.12	<i>Jean, 7 Anos</i>	191
6.13	<i>Yuri, 9 Anos</i>	196
6.14	<i>Rayane, 7 Anos</i>	200

I INTRODUÇÃO

Optei por trabalhar com crianças antes mesmo da minha Graduação em Enfermagem. Cursei o Ensino Fundamental em uma escola dirigida por freiras, as quais propunham atividades extracurriculares. Uma delas era o voluntariado em instituições de apoio a crianças; contávamos-lhes histórias e as distraíamos com diversas brincadeiras. Essa possibilidade de servir às crianças motivou-me de forma substancial, razão pela qual segui a carreira de Enfermagem.

Na Graduação em Enfermagem, faziam parte das atividades de estágio da Disciplina de Enfermagem Pediátrica: verificação do diagnóstico, prescrição médica, evolução e prescrição de enfermagem. Não falávamos sobre o comportamento da criança ou o seu relacionamento com a família e profissionais, o que, para mim, era extremamente constrangedor, dado perceber que cada uma delas vislumbrava um olhar diferente sobre sua doença e, além disso, apresentavam as mais variadas reações e reagiam de muitas formas durante o tratamento. Isso fazia com que refletisse sobre a minha atuação como cuidadora.

Ao me formar, fui trabalhar em uma unidade de pronto-atendimento de um hospital-escola infantil da cidade de São Paulo, onde atendia crianças com os mais diversos tipos de patologias. Nesta época, despertou-me intensamente o desejo de conhecer a experiência da criança frente ao sofrimento, seja quanto à doença seja quanto à hospitalização; talvez, as conversas que mantinha com algumas delas mostravam que deveria conhecer melhor quem estava recebendo meus cuidados.

Uma experiência marcante, aliás, um dos meus primeiros atendimentos em uma unidade de emergência, foi quando uma criança, aparentando pouco mais de 6 anos (com recidiva de leucemia), chegou ao pronto-atendimento com palidez, náuseas e vômitos. Após o atendimento e a estabilização do seu estado clínico, foi-lhe perguntado se estava melhor. O seu olhar assustado, que buscava incessantemente a figura da mãe, denunciou-me o meu desconhecimento sobre os

seus sentimentos. Naquele momento, os efeitos causados por sua patologia eram menos importantes; havia algo a mais naquela expressão que apenas seria acessado se perguntado. Talvez, ela gostaria de falar sobre a sua doença e as conseqüências dela em sua vida.

Ao ingressar na pós-graduação, aumentou meu interesse sobre a experiência da criança hospitalizada. Em virtude disso, fui buscar na literatura embasamento teórico para que pudesse organizar a minha investigação e por concordar com Minayo (1998), quando diz:

“... nada pode ser considerado intelectualmente um problema, se não tiver sido, primeiramente, um problema na vida prática”.

Ao falarmos de uma criança, não podemos nos referir somente a uma pessoa pequena, mas sim a um ser humano, como tal, merecendo ser respeitado em sua totalidade (Alvarez, 2002).

O profissional deve estabelecer uma relação efetiva de auxílio à criança; para tanto, necessita de conhecimento sobre as perspectivas dela com relação à visão do seu próprio mundo (Dupas e Angelo, 1997). Estas autoras, em pesquisas com crianças com câncer, mencionam que devemos olhá-las como pessoas que têm percepções e capacidade de expressão. Portanto, a própria criança com câncer é quem tem condições de nos fornecer indícios e informações sobre a sua situação e o que lhes causa dor e sofrimento.

Muitas vezes, a maneira como são expressos os seus pensamentos e sentimentos pode ocorrer de forma verbal ou não-verbal, incluindo outros modos de expressão, como: gestos, choro, fala, desenho, música e escrita. Estes pensamentos e sentimentos não bastam ser expressos por ela, devem ser notados e valorizados também por quem cuida delas (McPherson e Thorne, 2000).

Para tanto, no primeiro contato que teremos com as crianças, já deveremos ter conhecimento da fase do desenvolvimento na qual ela se encontra.

Segundo Pillitteri (2003), a resposta das crianças à doença depende do seu desenvolvimento cognitivo, experiências passadas e nível de conhecimento. Quando em idade escolar, elas sabem, de forma generalizada, um pouco sobre o funcionamento de seu corpo; usualmente, são capazes de nomear as funções do coração, pulmões e estômago.

Não poderemos nos esquecer de que estaremos cuidando de seres em fase de crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas em cada uma delas, pertencendo a diferentes classes sociais. Em razão disso, apresentam desigualdades não apenas biológicas ditadas pelas etapas de amadurecimento de suas funções orgânicas, como também socialmente determinadas, havendo uma relação diretamente proporcional entre suas vulnerabilidades, riscos de adoecer, danos e condições de existência e qualidade de vida (Rocha, Lima, Scochi *et al.*, 1998).

O fato de estar em constante processo de socialização faz com que ela mude suas atitudes, percepções e perspectivas; o sentido das coisas surge da interação social (Moreira e Dupas, 2003). O modo como se comunica e expressa seus sentimentos é potencialmente influenciado pelos contextos físico, social, econômico e político. Portanto, pode se expressar de maneira obscura e fragmentada, refletindo a sua realidade em um momento ou relacionamento em particular (McPherson e Thorne, 2000).

Considerando que as crianças são as nossas melhores fontes de informação sobre o que ocorre com elas mesmas, podemos perceber a dimensão que a doença toma em sua vida (Vieira e Lima, 2002).

Whaley e Wong (1999) a conceituaram como um produto de eventos e relacionamentos passados, portanto, todos os eventos e relacionamentos do

presente refletir-se-ão no bem-estar e nos relacionamentos futuros. Assim, quando as crianças passam por sensações corporais novas e desagradáveis, como quando adoecem, e se a doença exigir hospitalização, esta pode desencadear sofrimento, solidão e tristeza. A sua hospitalização é vista como uma situação crítica e delicada para ela, para a família e para a equipe hospitalar. Ela permeia o processo de crescimento e desenvolvimento da criança, modificando, em maior ou menor grau, o cotidiano, separando-a do convívio de seus familiares. As questões afetivas, psicológicas e emocionais são também de suma importância, pois fazem parte do processo de desenvolvimento infantil (Oliveira e Collet, 1999; Vieira e Lima, 2002).

Fleitas (1997) pesquisou sobre os cuidados que deverão ser despendidos no hospital, onde a maior parte da coleta de dados deu-se a partir do desenvolvimento de um *site* de pesquisa na Internet. Através deste recurso, crianças do mundo inteiro puderam se manifestar e refletir sobre suas experiências como pacientes hospitalizados. Elas participaram como peritas neste *site* de pesquisa, movidas pela esperança de que, mediante suas histórias, outras crianças aprenderiam como viver e crescer com problemas médicos.

Algumas questões feitas pela referida autora buscam saber como as crianças doentes vêem as pessoas que as tratam e qual o discurso que usam para dar sentido à sua hospitalização. As respostas contam a verdade da criança com base na sua experiência, na busca da modificação do ambiente hospitalar e de profissionais capazes de responder às suas necessidades (Fleitas, 1997).

Expressar sentimentos e emoções é uma característica de todo o ser humano; para a criança, manifestar-se é uma necessidade essencial e, estando no hospital, ela não abre mão desta característica. Esta expressão transparente de seus desejos e intenções não é um simples pedido ou requerimento de algo material, e sim uma mensagem que nos revela o seu interior, que é o significado das coisas que está vivendo no momento e que a afetam (McPherson e Thorne, 2000).

Nicastro e Whetsell (1999) orientam, em seu estudo de revisão bibliográfica, a respeito do medo das crianças e as intervenções para ajudá-las a enfrentá-lo, por meio de sua identificação, discussão e compartilhando os sentimentos em relação a este medo; a enfermeira tem por função agir como uma catalisadora, aprendendo novas habilidades e fortalecendo antigas habilidades de enfrentamento.

Hart e Bossert (1994), em sua pesquisa, estudam o medo de 82 crianças hospitalizadas em idade escolar, através de relatos delas próprias: o medo da separação da família, da injeção, das picadas nos dedos, de ter de permanecer no hospital por um longo período e de ser comunicado de que algo errado esteja acontecendo foram os temores mais significativos citados.

A respeito das considerações anteriores, sobre as fases de desenvolvimento e tipos de comportamento das crianças, Spitz (1991) assinalou as reações emocionais e orgânicas apresentadas pelas crianças pré-escolares em função da hospitalização. Os comportamentos de algumas delas eram de agressividade e depois de choro, seguidos de angústia, depressão e, principalmente, devido à separação de sua mãe.

Spitz (1991) usa a palavra “hospitalismo” para denominar um quadro de privação específico, como sendo a soma dos prejuízos que a pessoa recebe ao permanecer internada em um hospital, que leva em conta sua condição de enfermo, paciente ou condutor de doença e marginaliza as determinantes de sua estrutura biopsicossocial.

A criança hospitalizada necessita da presença da mãe e ter seus direitos constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1992) atendidos, que permite que ela mantenha um acompanhante durante todo tempo da hospitalização.

Neste momento de crise, marcado pela doença e hospitalização, ela carece, basicamente, de apoio e amor maternos. O ambiente hospitalar é sentido como uma situação nova e, portanto, desconhecida.

Trabalhos como os de Ribeiro (1999), Alvarez (2002), Castro, Silva e Ribeiro (2004) discutem, como a principal importância, o significado do seu processo de hospitalização e da doença, tendo como fonte seus próprios relatos de experiência, as alterações no seu desenvolvimento, sem esquecer que a família também está envolvida e abalada. Estes trabalhos revelam que ela enfoca sua atenção no cuidado recebido da família e do pessoal de saúde, sabe descrever a importância de ser cuidada, manifesta suas necessidades físicas de cuidado (Alvarez, 2002), quer ser tratada com afeto, sentir-se querida (Castro, Silva e Ribeiro, 2004), bem como ser apoiada quando se vê obrigada a enfrentar situações difíceis (Ribeiro, 1999).

Estudos que focam a família e a criança doente (Oliveira e Collet, 1999; Oliveira e Angelo, 2000; Damião e Angelo, 2001; Woodgate e Degner, 2003) abordam a experiência da família, como convivem e lidam com o filho hospitalizado e quais os recursos, sobretudo pela presença da mãe, e a crença religiosa que utilizam para superar essa experiência traumática.

O hospital assume uma dimensão importante na vida da criança no decorrer do processo de hospitalização. Em um estudo que demonstra a vivência de crianças e adolescentes com doença crônica, verifica-se que a criança/adolescente percebe a gravidade da sua doença e conhece os procedimentos e efeitos colaterais de alguns medicamentos, procurando entendê-los e justificá-los, assim como o desconforto de rotinas, muitas vezes rígidas, em função da sua recuperação e cura (Vieira e Lima, 2002).

O imaginário infantil sobre o hospital é proveniente da experiência individual, dos desejos e até da afetividade própria da criança. Essa afirmação é dada pelas autoras Oliveira *et al.* (2003) após obterem resultados de seus estudos sobre o imaginário infantil frente à hospitalização, com crianças entre 4 e 12 anos. De acordo

com cada etapa do desenvolvimento infantil, a criança apresenta formas diferentes de expressar seu medo e sua ansiedade diante do desconhecido, precisando de apoio, uma vez que não possui mecanismos preparados e/ou desenvolvidos para enfrentar determinadas situações.

Gonzaga e Arruda (1998a, 1998b) identificaram as fontes e os significados do cuidado para com a criança hospitalizada. Mediante o uso de uma escala de face analógica visual, as crianças reconheceram que estavam sendo cuidadas pelos profissionais para não morrerem e que toda pessoa pode cuidar, tanto o profissional, como a mãe ou o pai; devemos ter responsabilidade pelo modo com o qual as tratamos.

Alvarez (2002), em sua dissertação, esclarece que a criança descreve o significado do cuidado recebido durante a hospitalização de acordo com as experiências pessoais anteriores e as necessidades atuais de cuidado, a fim de se sentir como uma criança normal. Para se sentir cuidada, tem de receber carinho e manter um vínculo afetivo com as pessoas que as estão acompanhando durante a hospitalização.

Em função de experiências anteriores, tenho procurado atendê-las holisticamente, assim como Ribeiro (1999), que, a seu ver, assistir holisticamente significa proporcionar a satisfação das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais do indivíduo de forma integrada e competente, ou seja, compreender que ele vive em um grupo social no qual interage e lhe fornece a base para formar conceitos e interpretar situações.

Nascimento *et al.* (1997) propõem um entendimento de holismo que pressupõe a idéia de conjunto, de totalidade, que não se dá pela soma de suas partes, mas pela relação entre as partes e o todo, onde o todo contém as partes e as partes estão nele contidas.

Ribeiro (1999) acredita que a assistência de enfermagem à criança deve ultrapassar a prestação de cuidados físicos e os conhecimentos a respeito da doença e de tratamentos a que ela será submetida. Para Moreira e Dupas (2003), a assistência de enfermagem à criança deve ir além do conhecimento teórico e das habilidades técnicas.

Vieira e Lima (2002), em seu estudo com crianças e adolescentes portadores de doença crônica, consideram fundamental que, na assistência à criança/adolescente, o cuidado contemple suas carências físicas, emocionais e sociais, buscando estratégias que minimizem o estresse ocasionado pelas intervenções. Dessa forma, Lemos, Lima e Mello (2004), ao concluírem seu estudo com crianças e adolescentes em situação de quimioterapia intratecal, acreditam que, para ter um tratamento abrangente, além do que referem essas autoras, devem ser incluídos: personalização da assistência, promoção de cuidados atraumáticos e direito à informação tanto sobre a doença, quanto em relação ao tratamento, ao preparo para os procedimentos, ao alívio da dor e ao desconforto.

Enskar e Essen (2000), ao estudarem os aspectos importantes para o cuidado e assistência de crianças com câncer, concluíram que o cuidado deve ser prestado com base na necessidade de cada uma delas.

Para McPherson e Thorne (2000), o cuidado prestado por enfermeiras pediátricas deve ser fundamentado no que elas dizem e, para isso, devem estar atentas à maneira como elas se expressam.

Enskar e von Essen (2000), ao pesquisarem crianças com câncer, explicam que, ao questionarem sobre quais aspectos do cuidado seriam importantes para elas e o tipo de ajuda que precisam fora do hospital, elas priorizam o bom tratamento, a boa comida, diversão, satisfação das necessidades básicas e capacidade social do cuidador.

Neste sentido, Ribeiro (1999) enfatiza que, ao cuidar da criança, devemos considerar e incluir a ajuda e participação da família, ao pensar na organização do cuidado e na assistência de enfermagem, dado que pais e enfermagem terão de dividir os cuidados que lhes serão dispensados, levando em conta que as tarefas ultrapassam a limitação aos cuidados físicos.

Ao refletir e amadurecendo estas idéias em relação aos estudos realizados até o momento, considerando minha visão de criança e a abordagem que eu utilizava como orientadora de minha prática com ela, entendi que o caminho para compreensão e cuidado da criança deveria considerar a visão da sua experiência. Ao iniciar o trabalho, procuro entender e compartilhar com ela suas experiências, evidentemente sem julgá-la, para que possamos buscar, juntas, soluções para aliviar seu sofrimento durante o período de hospitalização.

A partir disso, passei a estudar alguns conceitos a mais, considerados por mim importantes.

I.1 A CRIANÇA E A DOENÇA

Nos últimos anos, trabalhos enfocando a criança vêm sendo realizados de forma crescente nas mais diversas áreas de enfermagem. Buscam reconhecer o significado das suas diferentes doenças. No entanto, poucos deles atêm como sujeito da investigação.

Ribeiro (1999), em sua pesquisa com crianças pré-escolares, observou que elas se sentiam pequenas diante das situações que teriam de enfrentar durante a hospitalização. Seu sofrimento pode ser constatado através da fala e do brinquedo terapêutico. A autora considera esse instrumento essencial para a interação e comunicação entre enfermagem e criança, pelas quais expressa tudo aquilo que não consegue falar ou extrair do seu mundo interior, seja pelo choque da doença seja pela idade.

O estudo de Valle e Franoso (1992) tambm nos revela que de suma importncia nos comunicarmos com ela, tentarmos conhecer, por meio dela mesma, seus sentimentos em relao doena e hospitalizao. Essas autoras pediram s crianas com cncer que desenhassem como estavam vivendo seu tratamento no hospital; os desenhos e histrias foram os meios pelos quais elas manifestaram sua angstia e sofrimento pelo que estavam passando durante a hospitalizao.

Melo e Valle (1995) descrevem que, na percepo da criana, a doena um castigo, que potencializado quando ela precisa ser hospitalizada e se v afastada do lar, da famlia dos amigos e da escola.

Oliveira *et al.* (2003) acreditam que, independentemente da idade, a criana sempre se sente desamparada quando adoece e, principalmente, quando necessita permanecer em um ambiente hospitalar. Tal desamparo decorre do distanciamento do seu ambiente e da privao das coisas e pessoas que fazem parte do seu cotidiano, podendo-lhes trazer sentimentos de “perda e solido”.

Diante da doena, s vezes, ela lana mo de mecanismos de defesa, tentando tornar o ambiente hospitalar o mais fiel possvel ao seu ambiente do lar – trazendo consigo componentes de sua vida infantil, como: brinquedos e objetos de casa – como forma de defesa frente realidade, como mostram as autoras Oliveira *et al.* (2003) em seu estudo com crianas escolares.

Na opinio de Vieira e Lima (2002), a interao que as crianas estabelecem com o meio, as pessoas e, sobretudo, com a equipe de sade pode modificar suas respostas e auxili-las a enfrentar a doena, minimizando conseqncias negativas, capacitando-as a se adaptar a mudanas no seu cotidiano e a reagir com flexibilidade diante das limitaes e tratamento que a doena impe.

Segundo Oliveira e Angelo (2002), a situao de mudana do meio familiar para o hospitalar provoca alteraes no pensar, sentir e agir da criana e vista como uma passagem difcil, que a me atravessa juntamente com o filho. Primeiro,

movimentam-se para resolverem o problema em família e, sem resultados positivos, buscam ajuda profissional, chegando à internação de ambos no hospital.

I.2 O SOFRIMENTO E A CRIANÇA DOENTE

Tudo na vida, inclusive o sofrimento que dela faz parte, tem um sentido. Todo ser humano carece encontrar o significado do seu sofrimento para, entendendo-o ou não, aceitá-lo e vivê-lo, procurando vivê-lo da melhor forma possível (Colacique, 2006).

Para Moules (1998), o sofrimento é uma experiência de vida que não pode ser evitada. Neste aspecto, ele pode ocorrer de modo mais digno e menos desconfortável.

Para Morse; Johnson (1991), o sofrimento é visto como a experiência da doença; as autoras ressaltam que o objetivo daqueles que a vivenciam deve ser no sentido de aliviá-lo, aumentando, pois, o bem-estar destas pessoas.

A partir de uma visão antropológica, Stork (1996) assegura que o sofrimento é uma situação que, mais cedo ou mais tarde, teremos de vivenciar, sendo que, nos primeiros momentos, não há nada que se possa fazer. Em uma análise muito densa do tema, destacam-se três passos que o autor propõe no processo para tentar solucioná-lo. São eles:

- “• Aceitar o sofrimento como algo presente e que temos de encarar: é o momento dramático de nossa existência. O que se pode fazer é, expressar sua existência pelas ações como chorar. A possibilidade de adotar uma postura positiva ou negativa diante do sofrimento nos dá a liberdade de crescer e amadurecer com ele.

- Sofrimento nos traz novas lentes de ver o mundo. Diante do sofrimento conseguimos renunciar ao que antes nos era de suma importância. O sofrimento distancia o homem de seus desejos. Deixa o homem mais dono de si.
- Sofrimento para ter sentido, não pode ter o fim em si mesmo. Para afrontá-lo, é preciso transcendê-lo”.

Neste ponto, não podemos deixar de apresentar o resultado do trabalho que Dupas e Angelo (1997) realizaram com crianças portadoras de câncer fazendo tratamento, utilizando a Teoria Fundamentada nos Dados, identificando a categoria central: *“Buscando superar o sofrimento impulsionada pela esperança”*. Também a criança encontra o sentido do sofrimento quando, ao olhar para o futuro, vê a possibilidade de superar o sofrimento. Estas autoras, ao entrevistarem crianças em idade escolar, com o objetivo de conhecer o significado de serem portadoras de câncer, concluíram, ainda, que, para elas, os procedimentos são uma fonte de sofrimento. Na percepção delas, os procedimentos são parte da pena que têm de cumprir, com a esperança de poder continuar a viver.

Ao compreender a experiência do câncer infantil na perspectiva da criança e da família, Woodgate e Degner (2003) descrevem angústia e sofrimento como uma jornada a ser atravessada, ao invés de superada, para, no final, sentirem-se livres. Segundo esta perspectiva, o enfermeiro deve facilitar meios para que criança e família mantenham o “espírito vivo”, identificados como recursos explicitados pela criança e família e que ajudam a atravessar os momentos difíceis. Na verdade, são formas que eles desenvolvem, para não permitir que a experiência do câncer lhes tire o que têm de melhor, ou, em outras palavras, ter força para continuar lutando.

Nestes termos, Lemos, Lima e Mello (2004) mostram a espiritualidade/ religiosidade presente como recurso, um auxílio na travessia da hospitalização ou da

doença. Segundo estas autoras, o elo com a religião pode servir de ajuda no enfrentamento dos conflitos.

Menossi e Lima (2000) identificaram as principais causas de sofrimento vividas por um grupo de adolescentes com câncer, tais como: hospitalização, restrição às atividades cotidianas, terapêutica agressiva, alteração da auto-imagem e medo da morte. Esse estudo mostrou que, no decorrer da doença, eles propõem o que poderia amenizar o seu sofrimento, como serem mais ouvidos, por exemplo. Demonstram, também, ter capacidade de superar o sofrimento, encontrando sentido e aspectos positivos na experiência, ressaltando a importância do bom relacionamento com a equipe de saúde.

No estudo de Ribeiro (1999) com crianças pré-escolares, o sofrimento vivido por elas é gerado pela separação do lar, resultando-lhes dor e desconforto físico, pois têm um corpo doente, constantemente manuseado, e convivem com inúmeras restrições, estando, conseqüentemente, presas pela doença e pelos tratamentos que lhes são impostos.

Melo e Valle (1995) descrevem que, na percepção da criança, a razão de tanto sofrimento – a doença – é um castigo, que é potencializado quando precisa ser hospitalizada e se vê afastada do lar, da família, dos amigos e da escola. Ela não tem em suas mãos o controle do sofrimento, restando-lhe apenas a aprendizagem de ter de se submeter a ele. Ao conseguir se manter forte para superá-lo e tendo esperanças de que, assim, atingirá o seu propósito, esta vivência estará em suas mãos. A possibilidade de fazer parte dessa experiência faz com que ela tenha uma visão realista do sofrimento, de forma a lhe dar direção e não de se deixar vencer por ele. Para isso, necessita de pessoas que a ajudem a se fortalecer na trajetória do tratamento, porque passa a haver esperança no que há de vir: uma vida longe de sofrimento (Dupas; Angelo, 1997).

O sofrimento humano é área de interesse de estudiosos e pesquisadores que desejam entender as causas para comportamentos que levam a pessoa à adequação social ou à delinquência (Colacique, 2006).

Ao trabalhar com indivíduos e suas famílias, as enfermeiras têm uma oportunidade importante para incentivar e testemunhar histórias (Wright e Leahey, 1999) e é dentro destas histórias que surge o sofrimento.

Cassel (1999) acredita que se não diagnosticarmos o sofrimento, possivelmente, não conseguiremos aliviá-lo; realizar o seu diagnóstico, no entanto, difere do processo do diagnóstico comum, porque o sofrimento é uma aflição da pessoa e não do corpo; é uma experiência particular, na concepção de Wright (2005) e Younger (1995) que freqüentemente traz consigo isolamento e alienação dos outros (Younger, 1995). Pode significar experienciar, passar ou *endure* /tolerar a angústia, tristeza, perda e/ou modificações não-desejadas ou não-previstas. Dentro do contexto de doença, é necessário que se fale sobre o sofrimento (Wright, 2005).

O conceito de sofrimento é utilizado tanto para o sofrimento físico quanto o moral, embora esteja ligado mais ao plano físico, à dor (Colacique, 2006; Cassel, 1999; Morse, 2001); entretanto, esta perspectiva simplista falha ao serem enfocados as emoções e aspectos psicossociais (Morse, 2001).

Através da observação do processo de sofrimento, Morse (2001) desenvolveu uma teoria das respostas ao sofrimento, na qual ele pode ser dividido em dois amplos e divergentes estados de comportamento: **suportável** (também descrito como controle emocional) e **emocional**.

No sofrimento suportável, a pessoa pode não responder a tentativas de se expor e evocar uma resposta emocional; certamente, exteriorizando suas emoções, possa tornar-se contraproducente, aumentando a dificuldade de manter suas atividades diárias. Já o sofrimento emocional é um estado que permite a libertação

das emoções através do choro, soluço, gemido ou outras tantas manifestações de angústia (Morse, 2001).

Se o indivíduo, diante do sofrimento, se deixar levar pela queixa enfadonha, sem direção, isolado no tempo e espaço, terá poucas perspectivas de mudança, pois ele não estará permitindo que a esperança apareça (Colacique, 2006).

Morse (2001) observou que, com o sofrimento emocional, a pessoa pode começar a estabelecer um caminho alternativo, traçar metas mais realistas e desenvolver estratégias de enfrentamento para a perda.

Frankl (1973) dá sentido ao sofrimento justificando-o que, assim como a necessidade, o destino e a morte fazem parte da vida. Ele acredita que ao privar a vida da necessidade e da morte, do destino e sofrimento seria como lhe tirar a configuração, a forma, sendo que a vida só adquire forma e figura com as “marteladas” que o destino lhe dá quando o sofrimento se impõe.

Reed (2003) apresenta uma definição cuidadosa de sofrimento e sugere que este é caracterizado pelos seus sintomas e pela substância subjacente. Assim apresenta a seguinte definição:

“... sofrimento como uma síndrome com alguma duração, único ao indivíduo, que envolve uma ameaça implacável e perceptível a um, ou mais, valores humanos essenciais, criando, inicialmente, certas crenças agourentas e uma quantidade de sentimentos relacionados com elas.”

Esta autora afirma que o sofrimento é a matriz na qual o medo, as crenças alteradas e as emoções relacionadas com elas se desenvolvem e na qual estão embutidas.

O sofrimento tem sido definido como um estado específico de angústia que ocorre quando a integridade da pessoa está ameaçada ou interrompida, permanecendo até que esta ameaça se vá ou que a integridade esteja restaurada (Cassel, 1991).

O crescimento do sofrimento implica no fato de que, uma vez experienciado, este nunca acabe. Isto envolve uma carga de sofrimento com um significado juntamente com o cuidador fazendo com que ele seja um detentor desse sofrimento, assim podendo aliviá-lo, como um sinal existencial do desenvolvimento do entendimento da vida (Rehnsfeldt e Eriksson, 2004).

O desenvolvimento do entendimento da vida é uma analogia à pesquisa de Younger (1995). Esta é uma analogia à alienação que uma pessoa pode experimentar em relação ao seu sofrimento quando este se torna mudo devido à sua não-explicação em razão do que está acontecendo consigo mesmo.

Arman e Rehnsfeldt (2006) consideram que a enfermagem tem a visão de que as pessoas que sofrem o bastante para falar sobre a sua percepção de sofrimento devem ser questionadas, de forma a permitir que encontrem uma abertura para se conhecerem internamente e interpretarem suas experiências. Estas autoras mostram em sua pesquisa que as pessoas que mais sofrem são aquelas que não recebem uma ampla oportunidade de dividir o seu sofrimento com os outros.

A primeira linguagem dos sofredores é, freqüentemente, a lamentação. É uma expressão de inocência, do desejo de serem ouvidos. Gradualmente, eles encontram uma linguagem que interprete a experiência e dá voz ao sofrimento. Aquele que sofre comunica-se com outra pessoa, utilizando a linguagem ou símbolos que são mutuamente compreendidos (Younger, 1995).

O diferencial do acompanhamento do sofrimento dos pacientes está na gravidade e intensidade do problema e do trauma causado pela situação vivenciada (Colacique, 2006).

Rodgers e Cowles (1997) asseguram que o sofrimento é ocultado por alguns conceitos, como: estresse, depressão e assim por diante. A possibilidade de entendimento da verdadeira essência do sofrimento fica minada, bem como conceitos que não exprimem a menor idéia da intensidade do sofrimento. Ao contrário, a sua substância é revelada quando experienciado pelo paciente.

Reed (2003) considera que os trabalhos já existentes sobre sofrimento tendem a igualá-lo com a dor psicológica ou tratá-lo como um indicador de doença, um ponto secundário ou uma doença.

A hospitalização da criança pode trazer inúmeras fontes de sofrimento:

- Vivência da separação (Angelo, 1986; Moreira e Dupas, 2003; Collet e Oliveira, 1998; Neto, 2000; Melo e Valle, 1995; Ribeiro, 1999).
- Dor (Angelo, 1986; Cagnin, Liston e Dupas, 2004; Ribeiro, 1999).
- Desconforto físico causado tanto pela doença (Angelo, 1986; Lemos, Lima e Mello, 2004; Ribeiro, 1999), como pela intensa manipulação do corpo na realização dos procedimentos inevitáveis (Dupas e Angelo, 1997).
- Restrição às atividades cotidianas (Menossi e Lima, 2000).
- Medo da morte (Dupas e Angelo, 1997; Menossi e Lima, 2000), da doença e da piora desta (Dupas e Angelo, 1997).

Nos casos crônicos, especialmente o cotidiano da criança, é modificado, muitas vezes por limitações físicas resultantes dos sinais e sintomas da doença, podendo ser freqüentemente hospitalizada para exames e tratamento à medida que a doença progredir (Vieira e Lima, 2002).

Estes conceitos que explicavam alguns de meus pensamentos sobre o cuidar, ao mesmo tempo, acrescentavam novas idéias e traziam novas reflexões: **A experiência de doença da criança e o modelo de sofrimento de Morse (2001) como perspectiva.**

O sofrimento é considerado uma resposta social e pode provocar várias respostas; assim sendo, o enfermeiro deve estar sensível ao cuidar do paciente que sofre. Para melhor entender e aliviar o sofrimento, o profissional de enfermagem precisa estudar a experiência de sofrimento, bem como as respostas e necessidades daqueles que sofrem.

A partir das experiências que tive como profissional e de questionamentos adquiridos no curso de Mestrado, busco ampliar o conhecimento e a compreensão sobre os sentimentos da criança hospitalizada, o seu modo de pensar e o significado de sua experiência. Tendo em vista que alguns estudos (Alvarez, 2002 e Ribeiro, 1999) já abordaram a família como recurso para o enfrentamento da hospitalização, o presente estudo busca responder a seguinte questão: *“Como se dá a experiência de sofrimento da criança escolar hospitalizada? Como ela se conforta?”*.

II OBJETIVOS

Tendo em conta que é preciso ser extraída da criança a experiência de sofrimento real na situação de doença, este estudo tem como objetivo:

- ↴ **Conhecer a experiência de sofrimento da criança em idade escolar na situação de hospitalização e doença.**

III CAMINHO METODOLÓGICO

Taylor e Bodgan (1982) e Leininger (1985) afirmam que a pesquisa qualitativa favorece a investigação dos fenômenos na perspectiva da própria pessoa, na sua realidade e no seu contexto, analisando e interpretando os dados descritivos com base nas suas linguagens tanto escrita como falada ou pela observação dos fenômenos em estudo.

Considerando o caráter único da experiência da criança, era imperativo que um método de estudo qualitativo fosse empregado, visando garantir toda a riqueza e complexidade da experiência. Mediante uma abordagem qualitativa, foi possível serem investigados os eventos ocorridos pela ótica das crianças e o significado que elas atribuem às experiências vividas. Foi possível, ainda, conhecer a experiência de sofrimento de crianças em idade escolar na situação de hospitalização.

III.1 A NARRATIVA COMO ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

Para conduzir este estudo, lançou-se mão do referencial metodológico da pesquisa de narrativa por considerar que ela permite compreender a experiência de sofrimento de crianças em idade escolar na situação de hospitalização.

A narrativa como estratégia metodológica deve ser utilizada

“... para examinar experiências de vida de um indivíduo quando existe material disponível e acessível e quando o indivíduo aceita se abrir para relatar sua experiência”.
(Creswell, 2007)

O material coletado na pesquisa de narrativa pode ser uma história de vida, por meio de entrevistas ou registros em diários pessoais, resultando em dados únicos e ricos que não podem ser obtidos por experimentos, questionários ou

observações (Barton, 2004). A investigação da narrativa é uma alternativa para gerar entendimento e explanação das histórias das pessoas e, ainda, a possibilidade de explorar uma experiência singular (Barton, 2004).

“Narrativa” pode ser um termo designado a qualquer texto ou discurso com um foco específico em histórias contadas por indivíduos (Polkinghorne, 1995).

A narratologia atravessa uma variedade de campos, incluindo a teoria literária, história, antropologia, drama, arte, teologia, filosofia, lingüística, educação e também aspectos da ciência biológica evolucionária. Dentre os diversos campos de estudo, a concepção da narrativa é tida como método e também como fenômeno (Connelly e Clandinin, 1990).

Segundo Riessman (1993), o desenvolvimento do conhecimento da experiência humana por meio do estudo das narrativas está fundamentado na idéia de que cada ser humano atribui significado às suas experiências por meio da construção de narrativas. O relato da narrativa ou de histórias pessoais é a chave do entendimento da experiência humana.

A idéia de que os indivíduos entendem e representam suas experiências na criação de narrativas pessoais é sustentada pela existência de narrativas culturais. Narrativas individuais contribuem para o desenvolvimento cultural das narrativas e são afetados por elas. Ambas as narrativas contribuem para o conhecimento da experiência humana (Riessman, 1993).

Histórias de vida e narrativas pessoais têm sido muito utilizadas em diversas disciplinas e também em cenários. Se utilizada para propostas de pesquisa sobre um tópico em particular ou questão para aprender mais sobre a vida humana e a sociedade em geral a partir da perspectiva de uma pessoa, histórias de vida servem como significados para o entendimento de como as pessoas vêem suas experiências, sua vida e suas interações com os outros (Atkinson, 1998).

Clandinin e Connelly (2000) sugerem alguns procedimentos que devem ser seguidos para a condução da pesquisa de narrativa:

- “1 Determinar o problema da pesquisa ou a questão e verificar se é coerente com a pesquisa de narrativa. A pesquisa de narrativa é a que melhor captura os detalhes de histórias e experiências de uma única história de vida ou de histórias de vidas de um pequeno número de indivíduos.
- 2 Selecionar um ou mais indivíduos que tenham histórias ou experiências de vida para contar, e passar um tempo considerável com eles, reunindo suas histórias através de informações múltiplas (Clandinin e Connelly, 2000). Os participantes da pesquisa devem gravar suas histórias em um diário, ou o pesquisador deve observar os indivíduos e fazer anotações. O pesquisador pode ainda coletar cartas enviadas pelos indivíduos; reunir histórias sobre indivíduos a partir de membros de sua família; reunir documentos assim como memorandos ou correspondências oficiais sobre o indivíduo; ou obter fotografias, caixas com memórias (coleção de itens que trazem memórias), e outros artefatos pessoais, familiares e sociais. Após examinar todas estas fontes, o pesquisador registra as experiências de vida individuais.
- 3 Coletar informações sobre o contexto destas histórias. A pesquisa de narrativa situa as histórias individuais juntamente com as experiências pessoais dos participantes (seus trabalhos, suas casas), suas culturas (racial e étnica), e seus contextos históricos (tempo e lugar).

- 4 Analisar as histórias dos participantes, e depois restaurá-las de forma que faça sentido. A restauração é um processo de reorganização das histórias em um tipo geral de estrutura. Essa estrutura pode consistir em reunir histórias, analisando-as a partir de elementos chave da história (tempo, espaço, enredo, e cenário), e depois reescrever as histórias em uma sequência cronológica (Ollerenshaw e Creswell, 2002). A cronologia pode também consistir em passado, presente e idéias futuras (Clandinin e Connelly, 2000), baseado na hipótese de que o tempo tem uma direção linear (Polkinghorne, 1995).
- 5 Envolver os participantes de forma ativa na pesquisa (Clandinin e Connelly, 2000). Neste processo, pesquisador e pesquisado negociam o significado das histórias, validando e checando a análise (Creswell e Miller, 2000). O estudo da narrativa conta a história do indivíduo desdobrando em uma ordem cronológica suas experiências, ajustando em seu contexto pessoal, social e histórico, e incluindo temas importantes nestas experiências vividas. Seguindo esta linha de pensamento, Clandinin e Connelly (2000) acreditam que a investigação da narrativa são histórias vividas e contadas.

Atkinson (1998) acredita que existem, no mínimo, três questões-chave que requerem considerações importantes em estudos e histórias de vida em particular. São elas:

- **Voz:** Devemos nos preocupar com o tipo ou qualidade de relacionamento e o que isto pode significar com o que conseguimos do entrevistado. Um relacionamento onde o poder faz parte de uma equação pode ou não afetar a

voz, enquanto uma história estiver sendo dita. Se quem a estiver contando não encontrar a sua própria voz pode tender a contá-la em voz que possa assumir ser o que o pesquisador quer ouvir.

- **Complexidade:** É uma consideração importante para se ter em mente cada história de vida. Uma das maneiras de interpretar estas histórias é tentar entender como as pessoas se organizam, sintetizam e apresentam os eventos, circunstâncias e percepções de suas vidas (Atkinson, 1998). A partir desta perspectiva, o pesquisador representa um papel na história que está sendo contada e constrói a narrativa, assim como o participante (Riessman, 1993).
- **Ética:** Ao estarmos pedindo às pessoas reais para nos contarem suas verdadeiras histórias e tentando assistir e colaborar com elas neste processo, bem como levando suas histórias para um público maior, devemos levar em conta a questão ética, já que acreditamos ser um benefício mútuo para eles e para a nossa pesquisa (Atkinson, 1998).

Em essência, a narrativa é uma maneira de examinar e interpretar a ação humana e o modo como as pessoas atribuem significados à sua vida. O seu objeto de estudo é a própria história, com a proposta de a pesquisa ver como os respondentes nas entrevistas impõem a ordem do fluxo da experiência para dar sentido aos eventos e às ações em sua vida (Riessman, 1993).

III.2 REFERENCIAL TEÓRICO

Pesquisas sobre sofrimento têm sido aplicadas principalmente no contexto da doença crônica e do luto; portanto, existe a necessidade de verificar a aplicação de tais conceitos em outros contextos, como a criança. Assim, utilizamos como referencial conceitual o Modelo de Sofrimento (Morse e Carter 1996).

No estudo realizado por Morse e Carter (1996), narrativas de doença foram utilizadas para diferenciar os conceitos de ***enduring* / tolerância**¹ e **sofrimento**. As autoras argumentam que, apesar do interesse no **sofrimento**, o *enduring* / tolerância – conceito estreitamente relacionado – tem sido ignorado na literatura.

O Modelo de Sofrimento apresentado por Morse e Carter (1996) ilustra a relação dos dois conceitos e explica as condições nas quais os indivíduos migram entre estes dois estados.

III.2.1 *Enduring* / Tolerância

Os seres humanos possuem uma capacidade inata de *endure* / tolerar ataques físicos e psicológicos intensos.

Enduring / tolerância é a resposta que surge quando o indivíduo não tem outra escolha a não ser atravessar a situação. Opta por atravessá-la ou não é impossível de ser premeditado, embora algumas circunstâncias possam estimular a capacidade do indivíduo e motivá-lo ao *enduring* / tolerância.

Enduring / tolerância é trabalho; o objetivo do indivíduo que está *enduring* / tolerância é manter o controle e, para tal, conscientemente, suprime suas emoções. Quando *enduring* / tolerância, ele teme ceder às emoções e não dar conta de atravessar a experiência; portanto, é extremamente focado no presente, não se deixa abater pelo passado devastador e procura não pensar em possíveis desdobramentos futuros quanto ao que tem sido *enduring* / tolerado no presente. Para explicar o processo, Morse e Carter (1996) utilizam o termo “capacidade”, ao invés de estratégia, que é utilizado para descrever as maneiras pelas quais o indivíduo pode fazer isso, porque as formas de *enduring* / tolerância não são

¹ Numa tentativa de aproximarmos o conceito de *enduring* à nossa realidade, optamos por traduzi-lo como “**tolerância**”. Segundo Michaelis (2002), *endure* significa tolerar, resistir e é derivado de uma palavra latina que significa “**durar**” (permanecer), referindo-se às maneiras pelas quais o indivíduo atravessa situações extraordinariamente agressivas ou estressantes e permanece intacto.

aprendidas ou ensaiadas, mas todos temos a potencial habilidade de *endure* / tolerar.

Ao examinarem as características do *enduring* / tolerância, elas encontraram três tipos diferentes deles:

- *Enduring* / tolerando para viver.
- *Enduring* / tolerando para sobreviver.
- *Enduring* / tolerando para morrer.

Tais características estão descritas no Quadro 1.

QUADRO 1 Características do *enduring* / tolerância e sofrimento

CARACTERÍSTICAS	<i>ENDURING</i> / TOLERANDO PARA SOBREVIVER	<i>ENDURING</i> / TOLERANDO PARA VIVER	<i>ENDURING</i> / TOLERANDO PARA MORRER	SOFRIMENTO
Definição	Sustentar-se para manter a integridade física.	Sustentar integridades física e psíquica.	Sustentar integridades física e psíquica até sentir-se “preparado”.	Resposta emocional aos eventos ou lamentando a perda do <i>self</i> .
Propósito	Sobreviver a um ataque físico. Manter o <i>self</i> físico.	Sobreviver durante uma crise psicológica / física. Manter o <i>self</i> .	Sobreviver até que a vida termine.	Alívio emocional para restaurar o <i>self</i> .
Orientação	Imediata, presente, segundo após segundo.	Lutando para compreender o presente.	Presente, preparando-se para o futuro.	Lamentando a perda do futuro.

Processos	Capacidade abrangente de sobreviver: requer muita energia para manter a vida.	Capacidade de desligar-se. Psicológica-mente adormecido. Fisicamente desligado para reduzir estímulos.	Capacidade de segurar-se. Luta física e psicológica-mente para permanecer no presente alerta e orientado.	Resposta emocional excessiva.
Resposta comportamental	Foco intenso. Despersonalização.	Move-se como robô. Expressão paralisada. Altamente concentrado.	Intensamente focado em tarefas.	Lamentação, tristeza intensa. Ansiedade, medo, pânico, preocupação. Angústia, culpa e raiva. Depressão. Perda de controle.
Resultado	Sufrimento	Sufrimento	Morte	<i>Coping</i> – descobrindo novas formas de ser. Reintegração, reformulação e reorganização do <i>self</i> .

III.2.2 Sofrimento

Eventualmente, quando o indivíduo está “pronto”, isto é, forte o suficiente para reconhecer aquilo que está sendo *enduring* / tolerado, ele se move para o sofrimento. Para as autoras, reconhecer inclui entender que o incompreensível é, de fato, verdade e já aconteceu, mas não implica em aceitação.

Sofrimento é a resposta emocional ao fenômeno que tem sido *enduring* / tolerado ou à resposta antecipada a um futuro perdido, destruído, ou a um presente/futuro irreversivelmente alterado por causa de um evento passado.

A pessoa em sofrimento vive com um foco comparativo que envolve o passado ou o presente e também pode revelar preocupação ou temor em ter de enfrentar o futuro devido a mudanças no *self* (tais como: a perda da habilidade de andar, da visão etc.), ou à perda de alguém significativo ou por circunstâncias diversificadas. Do ponto de vista comportamental, o sofrimento manifesta-se principalmente pela expressão abatida, choro e uma preocupação constante com o que se perdeu.

III.2.3 A Conexão entre *Enduring* / Tolerância e Sofrimento

Morse (2001) assim define o sofrimento: “... *resposta emocional ao que se tolera*”, que implica que há uma conexão entre os dois estados. No entanto, a relação entre ambos não é linear; o indivíduo que está *enduring* / tolerando não muda simplesmente ao estado do sofrimento. A energia requerida para manter *enduring* / tolerância varia muito e pode se alterar diversas vezes durante a experiência de doença.

A pessoa entra em sofrimento quando está pronta para reconhecer aquilo que está *enduring* / tolerando; isto não significa que mudou de estágio, mas que pode

flutuar entre *enduring* / tolerância e sofrimento diversas vezes, caracterizando um relacionamento cíclico entre os dois conceitos.

III.2.4 Reformulando o *Self*

Quando a pessoa reconhece o motivo pelo qual está *enduring* / tolerando, ela entra em sofrimento e, quando aceita o sofrimento, passa a procurar novas maneiras de ser e estar no mundo, reformulando o *self* e sendo capaz de sair do emaranhado do *enduring* / tolerância e sofrimento. Com isso, ela passa a ter uma nova perspectiva de vida, reconhecendo que é agora uma pessoa diferente, depois de ter *enduring* / tolerado e sofrido. No entanto, mesmo quando o indivíduo alcança o estágio de reformulação do *self*, ele ainda pode voltar algumas vezes ao estado de sofrimento.

III.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

III.3.1 Local do Estudo

O estudo foi realizado em uma unidade de Pediatria de um hospital-escola de nível público da cidade de São Paulo, que oferece atendimento clínico pré e pós-cirúrgico. Conta com 14 leitos de atendimento clínico e cinco pós-cirúrgicos.

III.3.2 Participantes

As crianças foram selecionadas segundo os seguintes critérios: idade, crianças em idade escolar; tempo de internação, no mínimo 48 horas; tipo de patologia, e diversas patologias. Os nomes utilizados são fictícios, para que seja preservada a identidade de cada criança.

QUADRO 2 Critérios de inclusão das crianças do estudo

CRIANÇA	IDADE	TEMPO DE INTERNAÇÃO (EM DIAS)	TIPO DE PATOLOGIA
Antônio Carlos	12	10	Doença Muscular Degenerativa
Orlando	12	7	Doença Muscular Degenerativa
Kelly	10	8	Pneumonia Aspirativa + Mal Convulsivo
Diego	12	10	Celulite Facial
Talita	11	15	Hepatopatia
Guilherme	8	7	Síndrome Nefrótica
Alisson	8	10	Crise de Sibilância + PNM Bilateral
Matheus	10	9	Desidratação + GECA + SIDA
Priscila	7	8	Anemia Falciforme + Crise Álgica
João Vitor	6	5	Epidermolise Bolhosa
Anderson ²	17	8	Gliconeogênese + IRA + HAS
Jean	7	7	Síndrome Nefrótica
Yuri	7	4	Síndrome Convulsiva
Rayane	7	5	BCP

O trabalho foi desenvolvido com 14 crianças em idade escolar hospitalizadas, em tratamento na instituição citada. Na maioria das entrevistas, os acompanhantes não permaneceram no local, porém foi disponibilizado o livre-arbítrio de escolha.

² Cabe esclarecer que Anderson, apesar de não ser uma criança em idade escolar, solicitou, voluntariamente, sua participação no estudo. Aprovamos a sua inclusão por ser portador de um déficit no seu desenvolvimento cognitivo, o que aproxima a sua idade à de uma criança em idade escolar de 6 a 12 anos (Whaley e Wong, 1999).

Sandelowski (1995) afirma que um número pequeno de participantes pode ser o suficiente para oferecer um entendimento rico da experiência.

O estudo buscou acessar crianças em idade escolar por possuírem um discurso bem desenvolvido, o que lhes permite compreender explicações e informar verbalmente sobre o que pensam e sentem (Whaley e Wong, 1999), além de elas descreverem de maneira mais rica a sua experiência de ser e estar doente (Forsner *et al.*, 2005).

A criança em idade escolar, em sua maioria, pode descrever sintomas com precisão, intensificar suas preocupações, se espera por sintomas mais sérios, e minimizá-los se estiver com medo que a doença interferira em alguma atividade (Pillitteri, 2003).

No momento da pesquisa, as crianças deveriam estar aptas, física e psicologicamente, para responderem às questões do estudo, sem desconforto ou dor que pudesse alterar as suas respostas.

III.3.3 PROCEDIMENTOS PARA AS ENTREVISTAS

Inicialmente, foram feitos contatos com as enfermeiras da unidade que sugeriram algumas crianças que julgassem ter experienciado profundos sentimentos da doença (Forsner *et al.*, 2005). A seguir, foram feitos contatos com as crianças e os responsáveis, enquanto as mesmas se encontravam hospitalizadas. Primeiramente, foram feitas visitas informais no hospital, para que elas se familiarizassem com o pesquisador. Logo a seguir, foi-lhes explicado o objetivo do projeto e solicitada a participação voluntária, sendo que nenhuma delas recusou-se. Após estarem de acordo, o dia, horário e local foram definidos, sempre respeitando a escolha da criança e do familiar.

A coleta de dados foi realizada no período de maio de 2006 a novembro de 2006. A maior parte delas ocorreu no ambiente hospitalar e no próprio leito de cada

criança, como escolha de cada uma delas, apenas duas foram realizadas em casa após a alta hospitalar. Neste caso, foi feito contato por telefone para agendar data e hora.

A pesquisa de narrativa é desenvolvida a fim de extrair histórias individuais. A entrevista busca expor plenamente as perspectivas dos participantes, as quais significam a reunião de informações significativas sobre os pensamentos humanos, sentimentos e ações. Na concepção de Mishler (1986), ela é considerada como sendo uma “... *ocasião para contar uma história...*” e que é através dela que o significado é expresso por meio do discurso. O autor acredita que em uma entrevista, o discurso é construído por ambos os participantes. Questões e respostas são formuladas e desenvolvidas mediante o discurso entre entrevistadores, que são aqueles que formulam questões, e os respondentes, que emitem respostas em termos do seu entendimento recíproco como significados que emergem durante o curso da entrevista.

Humerez (1998) sugere que durante as entrevistas se procure estabelecer um vínculo relacional com os sujeitos, ouvindo-os empaticamente. No entanto, é necessário que no momento da análise se afaste para compreender criticamente o sentido das narrativas. O sujeito constrói a sua história no momento da narrativa. Neste instante, deve-se considerar que o relato não significa a verdade vivenciada, mas a interpretação do sujeito de sua própria história de vida, visto que está utilizando sua memória e reinterpretando o que vivenciou (Humerez, 1998).

Segundo esta perspectiva, o papel do entrevistador neste estudo foi facilitar o conto da história. Espontaneamente, ele deve responder aos participantes comentários, a fim de “... *dar suporte a respostas extensas...*” e, deste modo, entender o significado do que está sendo dito (Faux, Walsh e Deatrick, 1988).

Em pesquisas com crianças, a entrevista é freqüentemente utilizada como uma técnica de coleta de dados, podendo esta ser estruturada e semi-estruturada, facilitando a descrição do ponto de vista do entrevistado e permitido ao pesquisador

compreender a percepção subjetiva da criança entrevistada (Faux, Walsh e Deatrick, 1988).

Com o objetivo de utilizar uma linguagem direcionada para crianças, as entrevistas foram adaptadas de livros infantis (McGrath, 2004; O'Neal, 2004), que abordam temas quanto à hospitalização e aspectos de enfrentamento das coisas ruins que acontecem na vida. Esta estratégia foi direcionada a aproximar a criança da temática estudada, facilitar a narrativa, bem como uma forma de “quebrar o gelo”.

Um outro aspecto importante é exposto por Poole e Lamb (1998):

“... as crianças aprendem o significado das palavras através de um período de muitos anos, e as palavras específicas aparecem em suas falas muito antes deles realmente saberem o real e total significado delas”.

Na opinião das citadas autoras, as entrevistas precisam inibir inúmeros hábitos que são comuns quando adultos conversam com crianças, incluindo o uso da fala de bebê, adivinhando o que provavelmente disse, usando palavras que vão além do seu conhecimento e que requerem que ela faça uma conexão entre várias partes da conversa (Poole e Lamb, 1998).

Seguindo o que foi exposto, crianças de todas as idades seriam melhor compreendidas se os entrevistadores optassem e seguissem um simples Guia de Orientação resumido por Poole e Lamb (1998). Alguns aspectos a serem seguidos:

- **Fonologia:** Falar com a criança utilizando a pronúncia correta das palavras.
- **Vocabulário:** Uma palavra pode não significar a mesma coisa para a criança e o entrevistador.

- **Síntese:** Perguntar apenas sobre um conceito por questão. Quando possível, usar uma referência ao invés de apontar uma palavra que diz respeito a esta referência.
- **Pragmatismo:** Diferentes grupos culturais têm diferentes normas para conversar com figuras de autoridade ou estranhos. Devemos evitar corrigir o comportamento não-verbal de uma criança, a não ser que isso esteja interferindo em nossa habilidade de escutá-la ou que esteja impedindo a entrevista. Temos, também, de ser *enduring* /tolerantes para uma fala que parece não estar associada ao assunto e evitar interromper a criança enquanto fala.

Por ser um estudo com crianças, utilizei o gravador como um brinquedo, assim como Alvarez (2002), para que, dessa maneira, elas pudessem escutar a fita, após o término da entrevista, podendo opinar sobre o que narrou.

Como já citado, é importante encontrar caminhos para aproximação dos pontos de vista das crianças e que respeitem as suas experiências. O uso de desenhos como ferramentas terapêuticas e em pesquisa em ciências sociais tem sido limitado para crianças. Existe a percepção de que os desenhos são mais apropriados para aqueles que não são capazes de articular totalmente suas crenças e emoções usando a fala e a escrita; este é o caso das crianças mais novas (Guillemin, 2004; Poole e Lamb, 1998).

O desenho foi uma ferramenta útil para relaxá-las e conquistar o seu interesse e confiança (Coyne, 1998). Além disso, serviu de material para compor a narrativa verbal das crianças. Algumas delas optaram por completar suas narrativas com desenhos sobre a situação de hospitalização e sofrimento. A dramatização da situação pôde ajudar no aprofundamento em relação à sua experiência, que poderia estar camuflada pela fala pouco desenvolvida.

Pensando na problemática que me conduziu à exploração do tema do estudo, fiz uso da estratégia da entrevista do tipo semi-estruturada, orientada por uma questão central, apresentada a seguir. Além desta, outras questões foram utilizadas como um roteiro em anexo (Anexo 3): *“Me conte a sua história de ter ficado doente e ter vindo para o hospital”*.

Entrevistas com crianças devem ser mais informais e pouco estruturadas, a fim de oferecer maior controle a ela (Riessman, 1993; Woodgate, 2001). Durante cada entrevista, foram feitas anotações quanto às reações e emoções surgidas, de ambas as partes, para melhor compreensão do momento.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. A passagem da gravação oral procedeu-se de forma editada e a gravação foi transformada em texto escrito, sendo necessário ouvir várias vezes as narrativas das crianças que mostravam idas e vindas nos assuntos. Nesta etapa, as entrevistas foram corrigidas em relação a vícios de linguagem, erros gramaticais e algumas palavras e conceitos repetidos.

Toda correção foi feita com cautela para não descaracterizar o sentido intencional dado pelas crianças ao organizar seu raciocínio. Em um primeiro momento, se fez a transcrição na íntegra, as frases e características individuais de cada criança foram conservadas. Em seguida, foi feita a textualização, onde o texto passou a ser de domínio do narrador, assumindo a figura da primeira pessoa.

III.4 ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados na pesquisa qualitativa, de forma geral, consiste em preparo e organização dos dados para a análise, redução dos dados em temas por um processo de codificação, condensação e, por fim, apresentação dos dados em figuras, quadros e/ou uma discussão. Estes são os elementos centrais da análise

dos dados. Cada método qualitativo tem etapas específicas, além destas apresentadas (Creswell, 2007).

A pesquisa de narrativa tem uma variedade de práticas analíticas e é originária de diferentes disciplinas sociais e humanas. Creswell (2007) sugere quatro códigos relacionados à história, que podem ser utilizados para proceder a análise: cronologia, enredo, modelo tridimensional e temas que podem surgir da história. O pesquisador não saberá qual abordagem usará até que realmente comece o processo de análise dos dados. A “história” pode ser usada pelo pesquisador para começar a escrever a narrativa após basear-se nos elementos analisados a partir dos códigos (Creswell, 2007).

Por meio das narrativas das crianças escolares hospitalizadas, foi possível conhecer como elas pensam, sentem, percebem e agem em relação à hospitalização, ao sofrimento causado por ela e como confortam este sofrimento.

FIGURA 1 Códigos do estudo da narrativa

No presente estudo, foi utilizado o código “Enredo”, conforme destaque acima, uma vez que pretendíamos conhecer a experiência de sofrimento de crianças em idade escolar na situação de hospitalização. As narrativas foram organizadas de acordo com os elementos da história, sugeridos por Ollerenshaw e Creswell (2002), adaptados de Ollerenshaw (1998), conforme mostrado no Quadro 3.

QUADRO 3 Organizando os elementos do enredo na estrutura de narrativa

TRANSCRIÇÃO	PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
Codifique elementos da estrutura do enredo (história). (Destaque em cores, diferentes elementos).	Arquétipo do indivíduo, personalidade, comportamentos, estilo e padrões individuais.	Contexto, ambiente, circunstâncias, lugar, tempo, local.	Pergunta a ser respondida ou fenômeno a ser descrito ou explicado.	Movimentos na história que ilustram pensamentos, sentimentos, intenções, ações e reações do personagem sobre falhas e acertos.	Respostas à pergunta que explicam a causa ou mudança.

Fonte: Ollerenshaw e Creswell (2002), adaptado de Ollerenshaw (1998).

A transcrição constituiu a etapa final, onde o depoimento apresenta-se de maneira mais ampla, transformando a narrativa através da modificação de parágrafos e invertendo suas posições, na ordem dos acontecimentos, retirando ou acrescentando frases e palavras, utilizando-se sinais de pontuação, particularmente as interjeições e reticências, fazendo da escrita uma leitura pausada, procurando trazer as sensações que cada uma delas transmitiu durante a entrevista, sem perder o sentido do tema proposto.

III.4.1 Aspectos Éticos

Seguindo as normas que regulamentam as pesquisas com seres humanos, contidas na Resolução 196/96 (Brasil, 1996), antes de iniciar o processo de coleta de dados, o projeto foi submetido à apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Cândido Fontoura (Anexo 5) e da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (Anexo 4).

Para a realização deste estudo, foram fornecidas as informações oralmente e por escrito (Anexos 1 e 2), para as crianças e seus responsáveis, sobre os objetivos e procedimentos utilizados no desenvolvimento da pesquisa.

Considerando que o consentimento para participação na pesquisa é um processo, buscamos ressaltar a importância de sua participação voluntária e a possibilidade da interrupção desta participação em qualquer etapa do estudo, sem qualquer prejuízo ao participante.

Antes de convidar as crianças para participar da pesquisa, a pesquisadora apresentava-se, relatava os seus objetivos, garantindo-lhes o anonimato e sigilo absoluto das informações e a liberdade em participar ou não do estudo. Os pais foram consultados primeiramente, no sentido de se obter permissão para conversar com suas crianças. Em seguida, agendava-se uma data, proporcionando um tempo para que pensassem a respeito.

A pesquisa com crianças é uma área complexa que mais se preocupa com a ética e a metodologia do que com as respostas (Coyne, 1998). No entender desta autora, o objetivo principal deve

“... assegurar que a perspectiva da criança seja levada em conta sem negar-lhe o direito de privacidade e liberdade de exploração”.

Coyne (1998), em seu estudo com crianças, aborda algumas considerações éticas e metodológicas. Deve-se levar em conta que, para ser efetivo na pesquisa com crianças, o pesquisador deve estar preparado para dar um passo em outro mundo, muito distante daquele em que esteve quando era criança. É importante que não tentemos impor a nossa perspectiva na visão da criança. Devemos permitir que elas expressem suas visões o melhor que puderem.

Para ressaltar a sensibilidade para as preocupações das crianças, alguns períodos de observação foram conduzidos, onde o pesquisador conversou informalmente com elas antes de falar sobre o estudo, ajudando a estabelecer uma familiaridade e proporcionar uma oportunidade de compreender as habilidades de linguagem e comunicação das crianças (Coyne, 1998).

Para acessar as crianças, segui as considerações éticas colocadas por Coyne (1998). Primeiramente, o projeto foi submetido à aprovação de comitês de ética; em seguida, acessei os profissionais que estavam envolvidos no cuidado com as crianças e, principalmente, seus pais. Nesta fase, o pesquisador deve ser hábil ao identificar crianças que já estão fora da situação de estresse para que a entrevista não falhe. Neste caso, a criança deveria estar apta a se locomover a um outro local, onde foi realizada a entrevista. Por fim, foi estabelecida a credibilidade do pesquisador como um bom comunicador com as crianças.

IV NARRATIVAS

ANTÔNIO CARLOS, 12 Anos (Anexo – 6.1, p. 134)

“Esta doença que tenho chama-se doença muscular degenerativa. Como fiquei doente não sei. Ela começou a aparecer quando eu tinha 6 anos. A partir daí foi piorando, porque antes não sabia que ia ficar assim, não sentia nada. Quando descobri que estava doente, não fiz nada. Não entendia nem sentia nada. Criança não sabe que tem uma coisa ruim e que nunca mais vai andar, brincar, que os outros é que têm de dar banho... Me disseram que o meu corpo não cresceria como o das outras crianças e que um dia eu não ia poder andar. Então, não sei como que pega isso. Minha avó fala que é por causa do meu pai e da minha mãe, que ele pegava droga e daí peguei essa doença, eu e meu irmão.

Ficava triste porque não podia fazer tudo que uma criança normal faz: correr, brincar, jogar bola... Eu passava vontade. Para me sentir melhor, acredito em Deus. Só Ele mesmo. Me distraio também jogando *videogame*, só. Na televisão, vejo qualquer coisa. Fui para o hospital por causa da doença, nem podia brincar sossegado. Não consigo pôr o catarro para fora. Fiquei engasgado. O médico disse que tinha ido um pouco pro pulmão; então, tive de ficar internado.

Você fica no hospital quando está doente, né? Se estivesse bom estava em casa. O pior de tudo no hospital é ficar parado, não poder fazer o que as outras crianças fazem. No dia que voltei para o hospital, achei que iria morrer! Não conseguia respirar; minha avó falou que fiquei azul, todo mundo correu comigo... Não lembro de nada, lembro de começar a passar mal, daí ficou tudo preto, achei que... pronto, tinha chegado a minha hora! Foi muito difícil! Depois, lá no hospital, quase morri de novo, aí fiquei na UTI. Não lembro direito por que me

fizeram dormir. O pessoal do hospital dava banho, remédio, ia ver sinal de vida (sinais vitais). Tomo um monte de remédio. Nem sei te falar para que é. Tomo “numa boa”! Tem que tomar... Tem um com gosto ruim, mas minha avó fala que tem de tomar, daí tomo... sem gostar, mas tomo. Sei que é para o meu bem, mas não vejo melhorar. Todo dia tem que tomar, estou cansado do remédio! Agora me conformei. Eu ficava triste porque não podia fazer tudo. É difícil ficar na cama, a única atividade que tenho é jogar *videogame* e já me acostumei a ficar assim. Não fico mais triste porque já me conformei.

O que faz uma criança ficar triste no hospital é a doença, não poder fazer tudo que você quer, não poder comer de tudo... Acreditar em Deus ajuda a diminuir a tristeza, acreditar que ela pode ficar curada, que Ele pode curar! Nunca desistir, só isso. É ruim ficar doente, mas mais ruim é não poder fazer as coisas, nem brincar, nem andar... nada pode. Por isso que meu irmão ficou revoltado. Eu ficava muito triste, não podia fazer nada... Sabe como é? Você quer brincar, ir lá fora, correr e não pode fazer nada... É triste! Aquele negócio de tristeza que você falou, acho que fico triste, mas tenho mais medo do que fico triste. Tenho medo de morrer, de ir para o hospital de novo. A gente vai para o hospital para morrer, não vai?”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
Criança extremamente emagrecida, debilitada pela própria doença, acamada. É calma, acometida,	Está doente desde os 6 anos na casa da avó. Acamado todo o tempo na sala da casa, que foi adaptada para melhor atender às	Situação que o deixou triste no hospital e o que fez para superar o sofrimento da hospitalização. Conhecimento	Sente-se melhor acreditando em Deus. Distrai-se jogando <i>videogame</i> e assistindo	Se percebe não sendo como as outras crianças. Porém, é conformado com

<p>conformada com a doença e a condição que esta lhe impõe.</p> <p>Pai falecido, mãe está presa e ela mora com a avó.</p> <p>Mostra-se mais comunicativo na segunda entrevista.</p> <p>A avó responde por ela diversas vezes.</p> <p>O pesquisador respeita o tempo da criança e tenta responder às suas dúvidas.</p>	<p>necessidades da criança.</p> <p>Primeira entrevista realizada em 8 / 5 / 06, com duração de 35 minutos, dois dias após a alta da hospitalização, que foi de 10 dias por cianose + pneumonia aspirativa.</p> <p>Segunda entrevista realizada em 14 / 8 / 06, com duração de 25 minutos, 32 dias após a alta hospitalar por pneumonia aspirativa.</p>	<p>da doença, como é ser doente, medo da morte.</p>	<p>televisão.</p> <p>Fica triste por não poder fazer nada.</p> <p>Teve medo de morrer quando esteve no hospital na última vez, achando que as pessoas vão para o hospital para morrer.</p>	<p>a doença e a condição que esta lhe impõe.</p> <p>A criança percebe que não pode mudar sua condição e aceita a maneira como tem de viver.</p> <p>Para isso, acredita que tem a ajuda de Deus e que não deve desistir nunca.</p> <p>Acredita na cura.</p> <p>Ocupa seu tempo distraindo-se com o <i>videogame</i> e televisão.</p> <p>Questiona sobre a possibilidade de morte no hospital.</p> <p>Demonstra alívio e aceita a explicação de que muitas pessoas também vão para lá para se tratarem.</p>
---	--	---	--	---

ORLANDO, 12 Anos (Anexo – 6.2, p. 142)

“Uma situação difícil que vivi foi descobrir a doença. Tinha a mesma idade do meu irmão, 6 anos. Não fiz nada na hora para me sentir melhor nessa situação, não senti nada. Só depois que parei de andar é que fiquei revoltado.

Fui para o hospital porque engasguei com o catarro e não conseguia respirar direito. Foi muito ruim ficar no hospital porque dói. Você tem de fazer tudo que eles querem, na hora que querem. Tudo que fazem com a gente dói. Eles usam uma borracha para pegar a veia que belisca. Dói muito!

Não faço nada para me sentir melhor. Queria vir embora, fiquei bastante triste. Nada ajudou a melhorar a tristeza. Agora, já aceitei.

É difícil quando uma criança está no hospital. A doença deixa ela triste, ficar na cama, porque ela não é igual As outras crianças. É isso. Ela mesma pode diminuir a tristeza dela.

Tem de tentar se distrair de algum jeito, ver televisão... Ela é quem tem que se ajudar. Agora consigo aceitar, mudou o meu jeito de pensar. Só isso.

O que ajuda é a criança acreditar em Deus, é a primeira coisa, mas isto vai resolver só um pouco. A pessoa tem de ter força e acreditar um pouco nela e um pouco em Deus, isto resolve. Me acho um pouco forte, precisa ser forte sempre. Com o tempo, a gente mesmo se ajuda a ser forte.”

ENTREVISTA REALIZADA EM 20/9/06 EM UMA VISITA INFORMAL, APÓS A MORTE DO IRMÃO.

“Não estou bem, estou com medo também de morrer, igual ao meu irmão. Acho que mais ninguém tem medo, só eu. O Toninho também vivia falando que tinha medo de morrer.

Quando ele ficava ruim, gritava para correrem porque achava que estava morrendo.

O medo dá um nó na garganta, aí vai doendo o estômago... Você não consegue fazer nada, dá vontade de desistir. E sei que tenho a mesma coisa que matou ele. Estou sofrendo, mas, de vez em quando, tenho vontade de morrer, porque aí eu não ia mais sofrer, nem ficar assim parado, sem fazer nada, nem ter de ficar escutando a minha avó falando: ‘Você tem que ser forte, é assim mesmo...’, irrita!

Não agüento mais essa conversa. Não sei se quero conversar mais. Quero ficar sozinho.”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança extremamente emagrecida, debilitada pela própria doença, acamada.</p> <p>É pouco conformado com a doença e a condição que esta lhe impõe, dizendo que já foi revoltado.</p> <p>Pai falecido, a mãe está presa e mora com a avó.</p> <p>Mostra-se mais comunicativo na segunda entrevista.</p> <p>A avó interfere diversas vezes. O pesquisador respeita o tempo da criança.</p>	<p>Está doente desde os 6 anos na casa da avó.</p> <p>Acamado todo o tempo na sala da casa, que foi adaptada para melhor atender as suas necessidades.</p> <p>Primeira entrevista realizada em 8 / 5 / 06, com duração de 30 minutos, dois dias após a alta da hospitalização, que foi de sete dias por pneumonia aspirativa.</p> <p>Segunda entrevista realizada em 20 / 9 / 06, com duração de 15 minutos, após a morte do seu irmão.</p>	<p>Conhecendo a doença. Como é ser doente.</p> <p>Situação difícil que viveu no hospital.</p> <p>O que ajudou a melhorar a tristeza.</p> <p>Medo da morte.</p>	<p>Ficou revoltado com a doença e triste no hospital, onde sentiu dor.</p> <p>Achava que é preciso ser forte.</p> <p>Sente medo de morrer.</p> <p>Sente um nó na garganta causado pelo medo.</p> <p>Tem vontade de morrer.</p>	<p>Primeiramente, nada fez para se sentir melhor.</p> <p>Achava que, para isso, se deve acreditar em Deus e em si mesmo.</p> <p>Acredita que ajuda a si mesmo.</p> <p>Acha que a morte seria a solução para o seu sofrimento.</p>

KELLY, 10 Anos (Anexo – 6.3, p. 148)

“Tenho uma doença que, de vez em quando, apago, não vejo nada. Segundo a mãe, ela tem convulsão. Não sei direito o que sinto. Só sei que tive isso de novo quando acordo e tem bastante gente em cima de mim; mas tomo remédio.

Foi por isso que fiquei com pneumonia, porque tive de novo e o líquido do meu estômago foi para o meu pulmão e não conseguia respirar.

Vim para o hospital porque estava tossindo muito e doía o meu peito. Depois tive febre e sentia muito frio; então, minha mãe me trouxe para cá e os médicos quiseram me internar. Disseram-me que eu precisava de remédio forte para ficar curada. Uso esse negócio no nariz para tomar oxigênio, porque não consigo respirar.

Aqui no hospital, as enfermeiras são legais, mas tenho saudade da minha avó, da escola... O pessoal do hospital conversa comigo, me dá remédio... Elas são legais! Gosto delas. Tomo remédio para o pulmão e elas colocam na minha veia. Não gosto de tomar este remédio porque dói, sinto queimar o meu braço. Às vezes, choro, mas o médico falou que preciso tomá-lo, então tomo.

É muito ruim ficar sem respirar. Não consigo comer, nem falar; hoje é que consegui ir lá na brinquedoteca para jogar um joguinho, mas tive de ficar sentada, porque canso quando ando.

Tenho medo de ter outra convulsão, de ter na escola, de cair e não acordar mais... Sabe aquilo que você leu pra mim das doenças graves? Acho que a minha doença é grave, porque não posso ser igual a todo mundo que vai para a escola,

porque tenho medo de estar fazendo alguma coisa e acontecer de novo.

Tenho medo de ficar doente. Sei que posso fazer quase tudo, o médico já me falou que só não posso brincar demais, para não ter de novo. Isso me deixa triste, mas a minha mãe fica mais triste, porque ela tem de ir trabalhar e fica toda hora ligando para a minha avó, que fica comigo para saber se comi, se fiz a lição...

Para passar a tristeza, brinco. Gosto de ir para a escola. Eu e minha coleguinha Gabriela temos um álbum de figurinhas da moranguinho. É muito legal!

Não gosto de ficar doente. Depois que fiquei, não posso brincar bastante, correr muito, pular... Mas o meu pai, que é separado da minha mãe, vem me ver mais, saímos juntos e ele faz todas as minhas vontades. Eu tinha saudade do meu pai, agora ele está sempre comigo. No meu aniversário, ele me deu uma bicicleta depois que fiquei doente.

O que ajuda também é que vou à Igreja com a minha mãe e o padre me abençoa. Gosto de lá, sinto uma coisa boa, ele me pega no colo e fala que vou ficar boa. Rezo todo dia com a minha avó; acho que rezar ajuda. Faz bastante tempo que não vejo a minha avó. Falei com ela por telefone e até chorei de tanta saudade! Ela falou que vem me ver amanhã. Vou ficar mais feliz se ela vier. Adoro a minha avó."

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança comunicativa, porém com diversas pausas durante a entrevista pela dificuldade em respirar.</p> <p>A mãe permaneceu em sua companhia.</p> <p>Parecia à vontade com a pesquisadora.</p>	<p>Entrevista realizada no hospital em 28 / 8 / 06, com duração de 30 minutos.</p> <p>Está hospitalizada há oito dias por pneumonia aspirativa + mal convulsivo.</p> <p>Permaneceu sentada no leito.</p> <p>Ambiente calmo, sem interrupções.</p>	<p>Conhecendo a doença.</p> <p>Como é ser doente.</p> <p>Situação difícil que viveu no hospital.</p> <p>Medo de ficar doente.</p>	<p>Acha que tem uma doença grave.</p> <p>Não pode mais brincar como antes, sendo ruim ficar sem respirar.</p> <p>Fica triste porque acha que sua mãe fica triste, porque tem de trabalhar e não pode ficar sempre com ela.</p> <p>Chora quando tem de tomar o remédio porque sente dor.</p> <p>Tem medo de ter uma nova crise.</p>	<p>Acha que a doença trouxe seu pai de volta.</p> <p>Tem o apoio da mãe para se sentir melhor.</p> <p>A brincadeira sendo uma ajuda para melhorar a tristeza.</p> <p>Aceita tomar o remédio porque é preciso.</p> <p>Acha que rezar pode ajudar a curá-la.</p>

DIEGO, 12 Anos (Anexo – 6.4, p. 153)

“A doença que tenho chama-se celulite facial. Fiquei doente porque estourei uma espinha e depois inchou; daí, à noite, fui fazer o bigode e, no dia seguinte, amanheceu muito inchado. Mostrei para a minha mãe, ela levou-me ao médico e ele falou que eu precisaria ficar internado.

Ficar doente é muito ruim! Você se sente um inútil, não tem nada para fazer... Aqui só tem criança, é “um saco”! No hospital, o tempo não passa, porque não tem nada para fazer; você sente falta da sua família, das pessoas que gosta, dos meus amigos da escola... Gosto muito de ir à escola.

Fiquei triste também no hospital quando minha namorada mandou uma carta terminando tudo comigo. Liguei para ela e lhe expliquei o que é que tenho, mas não deu. Então, fazer o quê? Não estávamos nos falando desde que estou internado. Fiquei bastante chateado! A tristeza não passou, mas agora estou melhor. Tento esquecer... Mas vai passar. É ruim! Se uma criança estiver triste no hospital, ela tem de ficar perto dos parentes dela para se sentir melhor, conversar com eles, porque eles é que nos ajudam a melhorar: a família. É muito bom!

O pessoal do hospital é legal, trata-me bem, mas como uma criança: é Dieguinho para cá, Dieguinho para lá... Não gosto muito disso, mas tudo bem! Estão cuidando de mim e acho importante ser cuidado.

Tomo remédio para deixar tudo circular melhor, porque não circula, não é? Daí dá a celulite. O sangue até consegue circular, mas bem devagar. Circulando bem, a cura é mais rápida.

Sei que essa doença é grave! Que se não saísse tudo, teria de fazer uma cirurgia e que ela se espalha fácil. Tenho que me cuidar senão vai ficar pior.

É muito importante saber que doença temos, porque se não souber o que tenho, não vou tomar cuidado e vai ficar pior. Se soubermos e nos cuidarmos não precisaremos ficar internados. Tem de saber o que aconteceu, o que vai

acontecer comigo, porque eu não sabia quase nada sobre essa doença.

Me acho bastante forte. Se fosse outra pessoa, não agüentava o que estou agüentando, não sei explicar, acho que explodiria por dentro, mas não dá, tô agüentando e vou agüentar, vou ficar melhor. E é isso.

Quem me faz sentir melhor é a minha avó; ela me ajuda bastante, me aconselha muito... Ela é legal! Acho que já falei tudo.”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança envergonhada e pouco comunicativa.</p> <p>Sem pausas durante a entrevista.</p> <p>A mãe não estava presente.</p> <p>Parecia à vontade com a pesquisadora.</p>	<p>Entrevista realizada no hospital em 1º/9/06, com duração de 25 minutos.</p> <p>Está hospitalizada há 10 dias por celulite na face.</p> <p>Permaneceu sentado no leito.</p> <p>Ambiente calmo, sem interrupções.</p>	<p>Conhecendo a doença.</p> <p>Como é ser doente.</p> <p>Ficou triste porque a namorada terminou o namoro.</p> <p>Atribui o término do namoro ao tempo de hospitalização.</p> <p>O que faz para se sentir melhor quando fica triste.</p>	<p>Sabe que tem uma doença grave.</p> <p>Acha que tem de se ajudar para ficar melhor.</p> <p>Diz que é ruim ficar doente.</p> <p>Sente-se um inútil e também falta da sua família.</p>	<p>A tristeza não passou, mas acredita que vai passar.</p> <p>Acha-se forte.</p> <p>Sente-se melhor com a avó.</p> <p>Acha que se uma criança estiver triste no hospital, ela tem de ficar perto dos parentes dela para se sentir melhor e conversar com eles.</p>

TALITA, 11 Anos (Anexo – 6.5, p. 157)

“A doença que tenho é no fígado, que fica grande e fico com essa barriga bem grande. Quando fiquei doente, era pequena e não lembro, mas sei que logo precisei do transplante... (Ela pergunta para a pesquisadora se ela sabe o que é transplante e ela mesma responde) O transplante é quando trocamos de fígado, porque o outro não prestava mais e temos de colocar um pedacinho do fígado do pai da gente.

Sei que essa doença é muito perigosa e que os médicos têm de ver se fico muito amarela, porque se eu ficar, eles têm de correr porque é muito perigoso e posso ficar com um problema no cérebro, ao que a mãe concorda e também o fígado pode dar rejeição, porque já estou no segundo transplante e no primeiro houve rejeição.

Quando soube que tinha de fazer outro transplante, fiquei desesperada, achei que não agüentaria. Fui pra cirurgia conversando com o médico e ele me falou para rezar para eu ficar boa...

Mas sou forte e falei pra minha mãe que se Deus tinha me salvado da primeira vez, Ele me salvaria de novo, porque acredito muito em Deus! E foi Ele quem me ajudou.

O meu pai doou. É ruim ficar doente no hospital. Na minha casa é melhor, prefiro. Lá faço o que quero. Aqui sou picada o tempo todo e não gosto de tomar banho de manhã e tenho de tomar.

Tomo um monte de remédio, mas não ligo muito para isso não, só os que têm gosto ruim, porque sei que o remédio é para não dar rejeição do fígado do meu pai.

O pessoal do hospital me trata bem, mas se minha mãe não estiver aqui para passar creme hidratante em mim, ninguém passa. E preciso passar na perna e na barriga, porque meu pé incha e, às vezes, não consigo pisar nem no chão, a pele fica repuxando; por isso passo creme, para melhorar um pouquinho.

Não é que fico triste aqui, mas tenho medo do transplante dar errado e ter de fazer outro. Não sei se consigo. O médico já falou para a minha mãe; sei porque vi ela chorando e fiquei triste, porque... e se não der certo?

Rezo bastante para Deus para passar a tristeza e o medo. Quanto mais eu rezar, mais Ele me escuta e vai me ajudar. Também tenho de ficar forte porque a minha mãe vai ficar muito triste se eu morrer. O que me ajuda a ser forte é Deus e eu, porque acredito que vou ficar boa, porque se não acreditar não vou ficar. O padre me falou que Deus ajuda quem acredita nEle e eu acredito muito. Vou ficar boa e poder ajudar a minha mãe arrumar a casa.”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança muito comunicativa, parecia alegre.</p> <p>Sem pausas durante a entrevista.</p> <p>A mãe estava presente.</p> <p>Procurava a aprovação da mãe sempre que podia.</p> <p>Parecia à vontade com a pesquisadora.</p>	<p>Entrevista realizada no hospital em 20 / 9 / 06, com duração de 35 minutos.</p> <p>Está hospitalizada há 15 dias por hepatopatia.</p> <p>Permaneceu sentada em uma cadeira próxima ao leito.</p> <p>Ambiente calmo, sem interrupções.</p>	<p>Conhecendo a doença.</p> <p>Como é ser doente.</p> <p>Situação difícil que viveu no hospital.</p> <p>O que faz para se sentir melhor quando fica triste.</p>	<p>Sabe que tem uma doença muito perigosa: fica inchada.</p> <p>Ficou desesperada quando soube que teria de fazer outro transplante.</p> <p>Achou que não agüentaria outro transplante.</p> <p>Acha que é ruim ficar doente no hospital, porque é picada e tem de tomar banho quando querem.</p> <p>Fica triste no hospital, porque tem medo que o transplante dê errado.</p> <p>Reza bastante para passarem a tristeza e o medo.</p> <p>Acredita que Deus pode salvá-la.</p>	<p>Percebe-se forte e acredita que se morrer a mãe pode ficar muito triste, por isso deve ser forte.</p> <p>Sendo ajudada por Deus e por si mesma a ser forte, porque acredita que ficará boa para ajudar a mãe arrumar a casa.</p>

GUILHERME, 8 Anos (Anexo – 6.6, p. 161)

“Tenho uma doença que não faço muito xixi, por isso eu tive de ficar aqui no hospital. Acho importante saber que doença tenho, porque, daí, me cuido. Minha mãe cuida de mim porque ela sabe o que tenho e que remédio tenho de tomar. Acho importante ser cuidado, porque a gente é criança. O adulto tem de cuidar da criança, porque ela é pequena e não sabe se cuidar sozinha. Quando fiquei doente era bebê e fiquei no hospital. E agora peguei uma infecção e tive de ficar no hospital de novo. Já fiquei internado um montão de vezes.

É muito ruim ficar no hospital... Nossa! A enfermeira vem dar remédio toda hora; à noite não durmo direito, tem muito barulho. Ontem chorei muito, porque tiveram de pegar outra veia e doeu tanto que pedi para respirar um pouquinho, porque não conseguia respirar de tanto que doía! A tia Maria, que é auxiliar de enfermagem, é a mais legal de todas! Ela vem à noite e brincamos: eu, ela e minha mãe; ela falou que vou ficar bom logo, daí vou poder brincar e a minha mãe, trabalhar. Ela precisa trabalhar para comprar leite, pão...

O que me deixou triste aqui no hospital foi ficar aqui. Não quero mais ficar aqui, é chato, não tem nada pra fazer, não posso andar... Agora posso andar, mas antes não podia, porque ficava com o pé doendo. De acordo com a opinião da mãe: ‘O pé inchava muito’. Aqui é ruim e pronto!

Para me sentir melhor, leio uns livrinhos que as tias trazem, brinco com os joguinhos e fico com a minha mãe! Gosto de ficar com a minha mãe! Ela cuida de mim, fica comigo... (a mãe o abraça e o beija na face). Quando uma criança está triste aqui no hospital, ela tem de ficar com mãe dela para melhorar a tristeza, tomar todos os remédios para ir embora logo para casa.”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança pouco comunicativa, parecia triste.</p> <p>Sem pausas durante a entrevista.</p> <p>A mãe estava presente.</p> <p>Não olhava para a pesquisadora durante a entrevista.</p>	<p>Entrevista realizada no hospital em 22 / 9 / 06, com duração de 20 minutos.</p> <p>Está hospitalizada há sete dias por síndrome nefrótica.</p> <p>Permaneceu sentado no leito.</p> <p>Ambiente com diversas interrupções.</p>	<p>Conhecendo a doença.</p> <p>Como é ser doente.</p> <p>Situação difícil que viveu no hospital, como sofrer procedimentos.</p> <p>O que faz para se sentir melhor quando fica triste.</p>	<p>Sabe que tem uma doença que não faz muito xixi.</p> <p>Acha que é muito ruim ficar no hospital, porque tem de tomar remédio toda hora e não dorme bem.</p> <p>Chorou porque teve de ser puncionado.</p> <p>Não conseguia respirar por causa da dor da punção.</p> <p>Não quer mais ficar no hospital.</p> <p>Lê livros para melhorar a tristeza, brinca e fica com a mãe.</p>	<p>Acha que ficando com a mãe se sente melhor.</p> <p>Gosta de ficar com ela, porque cuida dele e fica junto dele.</p> <p>Acha que quando uma criança está triste no hospital, ela tem de ficar com a mãe para melhorar a tristeza, além de tomar todos os remédios para ir embora logo para casa.</p>

ALISSON, 8 Anos (Anexo – 6.7, p. 165)

“Desenhei a cadeira do hospital e o banquinho que usamos para apoiar o nosso pé. Desenhei isso porque fiquei junto com a minha mãe na cadeira e é gostoso ficar com ela lá. Ficamos lá e ela lendo o livro pra mim.

Gosto de ficar sentado com a minha mãe! Achei legal esse livrinho que você (referindo-se à pesquisadora) leu pra mim. Ele fala das crianças que estão sofrendo no hospital. Eu não estou sofrendo. A minha mãe está comigo.

O que me ajuda a melhorar um pouquinho a tristeza é ficar com ela, a família vir visitar e jogar um pouco de bola. Rezar ajuda. A minha mãe me ensinou a rezar; ela fica do meu lado quando choro. Acho que isso me ajuda, fico mais calmo.

Às vezes, fico triste, porque quero ir para casa brincar com meu irmão. Tem coisas que são piores do que a dor. Quando quero ir para casa e não posso, quero brincar, tenho saudade do meu irmão é pior que a dor. Faz muito tempo que não vejo o meu irmão. Eu brincava com ele... Adoro o meu irmão!

O que fazia antes que agora não posso fazer mais é jogar bola com ele. Quem na minha casa ficou mais triste com a minha internação foi o meu irmão e minha avó. Ele ficou triste porque queria vir junto e não podia porque ele é criança; se eu não estou na casa, eles ficam com saudade de mim.

Tenho saudade dos meus brinquedos, da escola... Eu brincava bastante na escola com os meus amigos... Pegava o meu pipa e empinava, ficava na rua com meus amigos brincando de bola... Jogo bola com o Matheus de vez em quando. Sinto falta da escola; lá eu desenhava, brincava e fazia lição. Não sinto falta de fazer lição, só de brincar, desenhar e pintar.

Mas não choro quando tem de fazer alguma coisa aqui. Eles dão remédio, fazem fisioterapia, brincam de vez em quando... Não é ruim aqui. É melhor na minha casa.

Quando tenho de tomar remédio pela boca, não choro, mas quando tenho de tomar remédio aqui (apontando para o acesso venoso) choro só um pouquinho. O pior de tudo é ficar aqui internado, parado, sem fazer nada, sem ficar na rua, nem brincando com meus amigos na rua e ficar andando por aí.

O que me deixa mais triste é ter de ficar na cama o dia inteiro e só. E aqui não tem chocolate. Não gosto muito da comida daqui não.

Estou com medo de tudo isso, porque gosto de ficar em casa; lá posso fazer o que quiser. Fico com medo aqui no hospital quando tem de pegar outra veia e demora, dói tanto que fico com medo que vai precisar pegar outra depois.

Sonhei que estava com a minha avó e ela me deu uma surra e vim parar no hospital de novo e fiquei aqui mais 15 dias. Tive medo! Mais 15 dias não quero não.

Fiquei muito triste aqui no hospital quando vim para cá. Eu estava com medo de ficar aqui um monte de dias, ainda bem que minha mãe veio junto porque fiquei chorando só um pouco, quase chorei. Acho que choro menos que as outras crianças.

Me acho forte. Tem vezes que choro bastante, tem vezes que choro muito forte, que nem quando vou ter de aplicar uma injeção na veia, aí quase choro. Só na agulhada quando eles enfiam. Ficar doente é ficar sem ninguém pra você brincar, jogar, ninguém pra nada. É isso. É chato!"

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança muito comunicativa, simpática, parecia alegre.</p> <p>Sem pausas durante a entrevista.</p> <p>A mãe estava presente.</p> <p>A criança estava à vontade com a pesquisadora durante a entrevista.</p>	<p>Entrevista realizada no hospital em 17 / 11 / 06, com duração de 25 minutos.</p> <p>Está hospitalizada há 10 dias por crise de sibilância + PNM bilateral.</p> <p>Permaneceu sentado no leito falando sobre seu desenho.</p> <p>Ambiente sem interrupções.</p>	<p>Sofrimento.</p> <p>Como é ficar doente.</p> <p>Algumas coisas que são piores que a dor física.</p> <p>Sentimento de medo.</p> <p>Situação difícil que viveu no hospital.</p> <p>O que faz para se sentir melhor quando fica triste.</p> <p>O que o deixa mais triste é ter de ficar na cama o dia inteiro sem fazer nada.</p> <p>Gostaria de estar em casa.</p> <p>Teve medo da hospitalização.</p>	<p>Acha que não está sofrendo.</p> <p>Às vezes, fica triste, mas diz que não chora.</p> <p>Chora apenas quando tem de receber medicação via endovenosa.</p> <p>Tem saudade do irmão, da avó, dos brinquedos, dos amigos e da escola.</p> <p>Tem medo de ter de ser puncionado novamente.</p> <p>Ficou com medo quando veio para o hospital por achar que ficaria muito tempo.</p> <p>Melhora com a presença da mãe, além de rezar com a ela.</p> <p>Acha-se forte e que chora menos que as outras crianças.</p>	<p>Supera a hospitalização por ter a companhia da sua mãe.</p> <p>Reza para ser ajudado e atribui à mãe um consolo maior por ficar junto dele quando chora.</p> <p>Ficou mais aliviado com a mãe durante a hospitalização.</p> <p>Sente-se bem quando ela lê histórias enquanto ficam sentados na cadeira do hospital (seu desenho).</p>

Alvin

MATHEUS, 10 Anos (Anexo – 6.8, p. 171)

“Desenhei o parquinho aqui do hospital porque é o lugar mais legal para ficar: a gente brinca, se distrai, fica lá, eu balanço... Eu sinto dor de vez em quando aqui no peito. O remédio não faz passar. É medo. Tenho medo que vai matar. A doença pode me matar. Acho isso porque é grave. Eu sei, falaram mais ou menos sobre isso. Meu pai falou que peguei da minha mãe que faleceu e era portadora do vírus HIV.

Nada no hospital me deixa com medo; eles são legais! Nada me preocupa que vai acontecer comigo aqui. Já sei, tenho de tomar o remédio. O pior em tudo isso é ficar aqui muitos dias e a dor no peito. Às vezes, espero passar e às vezes brinco um pouco. Estou sofrendo um pouco. O que está me fazendo sofrer é ficar aqui e não poder ir embora. Estou com saudade da minha avó. que está em casa; ela não pode ir sozinha ao mercado, eu a levo, cuido dela... Na rua, eu é quem vou com ela para ajudar. Ela brinca comigo, fica comigo. Ela não pode vir até aqui, não sai sozinha.

Quando fico doente o que me deixa mais triste é ter de ficar no hospital, não poder ir embora para casa, ter de tomar remédio também. Rezar ajuda um pouco a melhorar a tristeza. Brinco um pouco no parquinho. Acho que choro menos que as outras crianças porque sou forte e o que me deixa forte é rezar e ficar melhor da doença. Ficar doente é mal, ficar sem fazer nada, ficar mal, deitado na cama, cansado, sem força para nada.

O que eu fazia antes e agora não posso fazer mais é brincar, ir à escola... Sinto falta da escola; lá eu brincava, fazia lição... Sinto um pouco de falta de fazer lição, de ficar com a minha avó, assistir televisão... Ela ficava comigo para eu fazer a lição.

Quem ficou mais triste com a minha internação foi minha avó, porque eu ficava com ela em casa e a gente saía junto; eu ajudava ela, agora ela não pode mais sair. Meu avô também ficou triste.

Também não posso comer tudo que comia antes, mas a comida daqui não é ruim. Chorei quando pensei que não ia embora nunca mais e ia ter de ficar aqui. Achei isso porque estava muito doente, fraco, não conseguia fazer nada. Estava vindo para cá e falaram que teria de ficar aqui.”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança muito tímida, calada, parecia triste.</p> <p>Sem pausas durante a entrevista.</p> <p>Mãe falecida.</p> <p>O pai não estava presente no momento da entrevista por ter interferido demais no primeiro contato.</p> <p>Portanto, foi optado por realizá-la na sua ausência.</p> <p>Responsivo à pesquisadora durante a entrevista.</p>	<p>Entrevista realizada no hospital em 17 / 11 / 06, com duração de 20 minutos.</p> <p>Está hospitalizada há nove dias por desidratação + GECA + SIDA.</p> <p>Permaneceu sentado no leito falando sobre seu desenho.</p> <p>Ambiente sem interrupções.</p>	<p>Sofrimento.</p> <p>Como é ficar doente.</p> <p>Algumas coisas que são piores que a dor física.</p> <p>Sentimento de medo.</p> <p>Situação difícil que viveu no hospital.</p> <p>O que faz para se sentir melhor quando fica triste.</p>	<p>Acha que está sofrendo um pouco.</p> <p>O que o faz sofrer é permanecer no hospital.</p> <p>Sente saudade da avó e medo da morte.</p> <p>Acha que a doença pode matá-lo e que tem uma doença grave.</p> <p>Mostra preocupação com a avó, alegando que ela não pode sair de casa sozinha. sem ele.</p> <p>Chorou quando pensou que não iria embora nunca mais, por causa da doença.</p> <p>Acha-se forte.</p>	<p>Sente dor no peito e acredita ser uma dor de medo.</p> <p>Parece que aceita a doença que o pai disse ter adquirido através da mãe.</p> <p>Não tem medo do hospital.</p> <p>Acha que deve tomar todos os remédios para ir logo embora.</p> <p>Costuma brincar ou até mesmo espera passar a dor quando ela aparece.</p> <p>Acredita que rezar o ajuda a ser forte.</p> <p>O parquinho do hospital parece ser um refúgio para o seu sofrimento (seu desenho)</p>

PRISCILA, 7 Anos (Anexo – 6.9, p. 176)

“Desenhei o hospital. Aqui nessas janelas são as crianças olhando lá para fora, porque elas querem ir para casa.

Fiquei triste quando vim para o hospital, pegaram a minha veia, quando tomo remédio e quando minha mãe some. Ela some de vez em quando porque ela tem de ir tomar banho, comer, buscar uma roupa na minha casa... Aí choro, porque acho que ela não vai voltar. Eu fico triste quando estou aqui sozinha e minha mãe demora para voltar. Outro dia ela saiu, não me avisou e chorei porque não sabia onde ela estava. Ontem ela demorou muito para voltar e achei que ela não viesse mais, daí fiquei triste. Ela fica para lá e para cá, sai sem me avisar, daí eu assusto! Agora não estou triste. O que ajuda a melhorar a tristeza é a minha mãe: ela fica comigo, pinta comigo, brinca... Quando me dão injeção, minha mãe assopra e a dor passa. Minha mãe ajuda também. Ela cuida de mim e fica comigo.

Rezar ajuda. Pedir para o Papai do Céu para curar a gente, para ficar boa, para sarar, ir para casa, para a escola e brincar de boneca.

Eu fazia de tudo e agora não posso fazer mais. Eu brincava com a Bia, minha irmã, ficava na minha casa, bem melhor! Quem ficou mais triste com a minha internação foi a Bia. Ela também chorou, porque ela fica com saudade de mim. Falei para ela vir aqui e ela veio. Me senti melhor, fiquei feliz! Tenho saudade da minha irmã, de brincar com ela.

Fico com medo no hospital quando as moças vêm me dar injeção, porque sei que vai doer, então, choro bastante. Elas falam que não vai doer e dói, daí eu choro mais que as outras crianças, porque dói muito, o pé, as costas, dói todo o corpo.

O que me preocupa que vai acontecer é a injeção, tenho medo dela.

O pior de tudo isso é o susto. Todo mundo me assusta. A minha irmã Bia e as enfermeiras, quando vêem me dar injeção de dipirona para dor. Elas colocam aqui na veia. Quando fico doente, o que me deixa mais triste é ficar aqui no hospital. Não gosto de ficar aqui, aí fico triste. Ficar doente é ruim. Tem de tomar remédio, injeção e ficar no hospital; a injeção machuca. Quero ir para casa. Não tenho medo, tenho dor nas costas e no pé. Para melhorar a tristeza, brinco lá fora no parquinho. Não estou com medo de tudo isso.”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança muito tímida, porém responsiva.</p> <p>Sem pausas durante a entrevista.</p> <p>Mãe ausente, apenas a tia acompanhou a entrevista, mas não interferiu.</p> <p>A pesquisadora respeitou o tempo da criança.</p>	<p>Entrevista realizada no hospital em 17 / 11 / 06, com duração de 20 minutos.</p> <p>Está hospitalizada há oito dias por anemia falciforme + crise algica.</p> <p>Permaneceu deitada no leito falando sobre o seu desenho.</p> <p>Ambiente sem interrupções.</p>	<p>Sofrimento.</p> <p>Como é ficar doente.</p> <p>Algumas coisas que são piores que a dor física.</p> <p>Sentimento de medo.</p> <p>Situação difícil que viveu no hospital.</p> <p>O que faz para se sentir melhor quando fica triste.</p>	<p>Ficou triste quando veio para o hospital, quando tem de ser puncionada, quando tem de tomar remédio.</p> <p>Fica triste quando a mãe tem de se ausentar.</p> <p>Fica com medo da administração de medicações EV, porque doem.</p> <p>Acha que chora mais do que as outras crianças.</p> <p>Teme as injeções.</p> <p>Considera-se assustada.</p> <p>Sente falta da irmã.</p>	<p>Acha que, para se sentirem melhor, as crianças querem ir para casa (seu desenho).</p> <p>Entende a ausência da mãe; acredita que ela também tem suas necessidades (banho, comer...).</p> <p>A mãe ajuda a melhorar a tristeza.</p> <p>Sentiu-se melhor após a visita da irmã.</p>

João Vitor, 6 Anos (Anexo – 6.10, p. 181)

“Toda hora **sou** doente. Estou sofrendo. O que está me deixando muito triste é ficar aqui no hospital e não poder passear. Tenho vontade de sair daqui, mas sei que quando melhorar vou. É muito ruim ficar aqui! A doença que tenho é de ferimento, saem estas bolhas e depois tem de estourar com a agulha. Não tenho medo do que vai acontecer comigo. Não quero mais tomar remédio na veia.

Ficar doente é ruim porque ficamos longe de casa e aqui no hospital, não posso sair, tenho de tomar esse remédio na veia. Você pode falar para eles que não quero mais? (Respondi-lhe que não e perguntei-lhe se poderia ajudá-lo em outra coisa. Pediu-me para que lesse o livrinho que havia lhe trazido. E comentou: “O menino do livro estava triste, não é?”)

Quando tomo banho dói muito e quando a minha mãe faz o curativo também. Tenho medo quando ela faz, porque vem com a agulha e me fura, aí dói mais ainda, choro e ela não pára. O que me deixa com medo aqui no hospital é na hora do banho, choro muito porque dói demais. O que ajuda a melhorar quando estou triste é quando ele acaba. Aí fico mais feliz! Dói aqui no peito. Esta dor é ruim! Quando vou tomar banho, já sei que vai doer e não adianta chorar. Amanhã você vem na hora do meu banho e vai ver como dói. Choro mais que as outras crianças porque dói mais. Só tenho estas bolhas. Tenho medo de não sair daqui. Queria ir para minha casa com o meu pai, sinto muita saudade dele. O pior de tudo é ter de ficar aqui longe dele. Quando ele vem, me leva para passear... Passeamos no parquinho. Quem ficou mais triste com a minha internação foi ele, porque não pode vir aqui todo dia para me ver. Aí chora também. O que eu fazia antes que agora não posso mais fazer é que ia para a escola, ficava com

os meus amiguinhos Só. Sinto um pouquinho de falta da escola, ia para lá e brincava também.

Sei rezar e gosto! É assim (posiciona as mãos em ato de reza) daí você pede para o Papai do Céu te proteger e para você sarar logo. Rezar ajuda. Gosto de rezar...”

NO OUTRO DIA

“Com a face assustada e os olhos bem abertos, diz: Ai! Olha, tia! Está doendo muito. Não te falei? Pede para a minha mãe parar? Faz você, tia; ela está me machucando, estou sofrendo!”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança muito responsiva, comunicativa.</p> <p>Sem pausas durante a entrevista.</p> <p>Mãe esteve presente em todo o momento e acompanhou a entrevista, mas não interferiu.</p> <p>A pesquisadora esteve atenta a um detalhe: que a criança olhava muito para a mãe.</p>	<p>Entrevista realizada no hospital em 17 / 11 / 06, com duração de 20 minutos.</p> <p>Está hospitalizada há cinco dias por epidermolise bolhosa.</p> <p>Permaneceu sentado em uma cadeira ao lado do leito.</p> <p>Ambiente sem interrupções.</p>	<p>Sofrimento.</p> <p>Acha que está sofrendo.</p> <p>Como é ficar doente.</p> <p>Sente dor quando a mãe faz o curativo e quando toma banho.</p> <p>Algumas coisas que são piores que a dor física.</p> <p>Sentimento de medo.</p> <p>Situação difícil que viveu no hospital.</p> <p>O que faz para se sentir melhor quando fica triste.</p>	<p>Está muito triste por ficar parado sem fazer nada.</p> <p>Tem medo de não sair do hospital e da hora do banho.</p> <p>Gostaria de ir para casa. Sente muita falta do pai.</p> <p>Tem vontade de sair do hospital.</p> <p>Acha ruim ficar lá.</p>	<p>Pede diversas vezes para a mãe parar o curativo.</p> <p>Fica contente quando o pai vai visitá-lo, assim pode sair um pouco e passear na área comum do hospital.</p> <p>Considera-se uma criança doente.</p> <p>Sabe que quando melhorar vai ter alta hospitalar.</p> <p>Sente-se melhor com o pai e quando o banho acaba.</p>

ANDERSON, 17 Anos (Anexo – 6.11, p. 187)

“Estou sofrendo. Mas não fico triste aqui no hospital, não; o que não gosto é só de fazer os exames, de me picarem, mas sei que tenho de fazer e que há coisas que são piores que a dor. Aqui no hospital não é tão ruim, porque eles cuidam da gente. Sinto medo quando tenho uma crise, aí fico mal, mole, não posso fazer as coisas, não consigo. Acontece um negócio estranho que não sei explicar direito. Nada me preocupa que possa acontecer comigo. O pior em tudo isso é ficar aqui sem fazer muita coisa. De vez em quando, desço, dou uma volta, mas é só. Ficar doente é muito ruim. É difícil porque você tem de ficar aqui no hospital.

O que fazia antes que agora não posso fazer mais é ir à escola; ficava lá com os meus amigos, agora não posso mais fazer nada disso. Gostava de ficar em casa também. Não gosto muito de estudar, mas até disso estou sentindo falta. Tudo aqui é chato! Fico entediado, porque não tem nada para fazer. Tem aí um ou dois meninos, mas não dá para ficar conversando toda hora.

Fico triste de vez em quando, mas é por causa do meu pai: quando ele bebe, fica muito agressivo e bate na gente. Tenho medo dele! Sinto muita saudade da minha irmã. Antes de ela morrer, pediu para o meu pai parar de beber, mas não adiantou muito, o dia em que ele mais bebeu foi no enterro dela. Ela morreu porque tinha a mesma doença, foi piorando, daí ficou internada e morreu logo. Tenho medo de passar pelo que ela passou, mas se tiver de morrer, não tenho medo. Mas estou bem, ela estava muito pior. O problema é que querem me transferir para um outro hospital muito longe. Estou preocupado porque minha mãe não vai poder ficar lá comigo. É difícil! Estou rezando para não ir.

Rezo bastante, sem Deus a gente não é nada. Peço a Ele para ficar bom logo, ir para casa, para o meu pai para de beber e para Ele me proteger também, porque a gente precisa. Me acho forte. Já passei por um bocado de coisa e fiquei bem forte. Tem de passar, né? O que me ajuda a ser forte é que eu rezo, passeio um pouco... aí esqueço um pouco que estou aqui.”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança muito responsiva, comunicativa; queria muito falar do pai.</p> <p>Foi preciso retomar o foco da entrevista algumas vezes durante a entrevista.</p> <p>Mãe não acompanhou a entrevista.</p> <p>Pesquisadora aproximou a criança do objetivo da entrevista.</p>	<p>Entrevista realizada no hospital em 23 / 11 / 06, com duração de 20 minutos.</p> <p>Está hospitalizada há oito dias por Gliconeogênese-se + IRA + HAS.</p> <p>Permaneceu sentado em uma cadeira em uma área comum do hospital.</p> <p>Ambiente sem interrupções.</p>	<p>Sofrimento.</p> <p>Como é ficar doente.</p> <p>Algumas coisas que são piores que a dor física.</p> <p>Sentimento de medo.</p> <p>Situação difícil que viveu no hospital.</p> <p>O que faz para sentir melhor quando fica triste.</p>	<p>Não está sofrendo, fica entediado.</p> <p>Acha que ficar doente é ruim porque tem de ficar no hospital.</p> <p>Fica preocupado em saber que terá de ser transferido para outro hospital e sua mãe não poderá ficar junto com ele.</p> <p>Tem medo quando tem uma nova crise, porque fica muito mal.</p> <p>Acha que o hospital é chato, não tem o que fazer.</p> <p>Sente falta da irmã que faleceu e medo de morrer e passar pelo que a irmã passou.</p> <p>Fica triste quando o pai bebe.</p>	<p>Não acha ruim ficar no hospital porque cuidam dele.</p> <p>Fez algumas amizades para preencher seu tempo.</p> <p>Reza bastante para não ser transferido de hospital.</p> <p>Pede para Deus para melhorar e para o pai parar de beber.</p> <p>Rezar e passear um pouco o ajuda a esquecer que está no hospital.</p>

JEAN, 7 Anos (Anexo – 6.12, p. 191)

“Vim para cá porque estava inchado por causa do xixi. Quando vim para o hospital, chorei muito, não queria vir, fiquei com medo, porque meu amigo ficou no hospital quando ele era bem pequeno e me falou que as tias vinham e “picavam” ele. Estou falando da injeção.

O que é difícil aqui no hospital é fazer exame de sangue, porque a enfermeira te “pica” e dói. Aqui preciso ser forte quando tenho de fazer este exame e não posso chorar, porque todo mundo fica olhando, igual o dia que vim para cá. A minha mãe ajuda, ela fica junto comigo e segura a minha mão. Isso me ajuda! O que faz uma criança ficar triste aqui é ela ter de tomar remédio e fazer exame de sangue. Fico triste. Para me sentir melhor, queria ir embora. Para melhorar a tristeza, brinco um pouco na brinquedoteca e desenho.

Ficar no hospital está sendo muito ruim, porque eu queria ir para a escola, brincar com meu amigo. Não gosto daqui. O remédio tem gosto ruim! Para a criança diminuir a tristeza, ela tem de ir embora para casa. Daí poderá brincar com o amigo, ir para a escola, ao parque... Essa menina da cama ao lado, que tem uma neuropatia, ronca à noite e não consigo dormir.

Não me acho forte, o meu tio é forte, porque ele é grande. Preciso ser forte quando tem de correr, brincar... O que ajuda a ser forte é o arroz, feijão e macarrão...”

DESENHO

“Desenhei a cama do hospital: aqui é o colchão, aqui é o soro que tomo remédio, aqui é isso aqui que protege, aqui é a rodinha que faz empurrar a cama. Não estou aqui porque

estou tomando banho nessa hora e minha mãe está me dando banho.

Desenhei isso porque o colchão é ruim, é muito duro e não consigo dormir. A minha mãe também quer ir embora, a cadeira dela também é ruim. Lá na minha casa, tenho um quarto só pra mim. Não sei desenhar o médico, queria desenhar o médico porque ele vem conversar comigo e vai falar que já posso ir embora.”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança tímida.</p> <p>Sem pausas durante a entrevista.</p> <p>Mãe esteve ausente durante a entrevista.</p> <p>A criança foi responsiva às perguntas da pesquisadora.</p>	<p>Entrevista realizada no hospital em 15 / 5 / 06, com duração de 30 minutos.</p> <p>Está hospitalizada há sete dias por síndrome nefrótica.</p> <p>Permaneceu sentado no leito.</p> <p>Ambiente sem interrupções.</p>	<p>Como é ficar doente.</p> <p>Sentimento de tristeza.</p> <p>Situação difícil que viveu no hospital, como ter de tomar remédio e fazer exame de sangue.</p> <p>O que faz para se sentir melhor quando fica triste.</p>	<p>Acha que é difícil fazer exame de sangue.</p> <p>Diz que foi internado por estar inchado.</p> <p>Chorou quando veio para o hospital porque não queria vir.</p> <p>Ficar no hospital está sendo muito ruim.</p> <p>Fica triste porque queria ir embora.</p> <p>Precisa ser forte quando tem de fazer a coleta de sangue e não pode chorar.</p>	<p>Para se sentir melhor, gostaria de ir embora.</p> <p>Para melhorar a tristeza vai para a brinquedoteca.</p> <p>Para diminuir a tristeza, acha que a criança deve ir para casa.</p> <p>A mãe ajuda ficando junto e segurando sua mão.</p>

YURI, 9 Anos (Anexo – 6.13, p. 196)

“Vim para o hospital porque caí, aí vomitei. O dia que vim pra cá, vomitei duas vezes, aí a tia teve que pegar uma veia pra eu tomar remédio. Não lembro direito, a tia da escola me levou pra tomar água e depois vim para o hospital (mãe interrompe: ‘Ele teve uma crise e me ligaram da escola no serviço que era pra eu ir buscar ele. Uma amiga vizinha foi quem me trouxe aqui. O pessoal na escola disse que ele estava brincando quando caiu e começou a tremer – fala com voz embargada’).

Uma situação difícil no hospital! Não gosto de vomitar. Não lembro o que senti. Acordei depois e comecei a chorar, porque não sabia onde minha mãe estava, aí comecei a chorar e a avó da Rayane (paciente ao lado) veio falar comigo, pra eu ficar calmo que minha mãe já vinha. Não choro pra tomar remédio. Sou forte porque não choro. Tomo todos os remédios. Precisa ser forte quando perde a veia. Aí doeu pra pegar outra, mas não chorei. A tia me deu até um pirulito porque não chorei.

É bom ficar no hospital. Brinco no computador, a tia da sala de brinquedo me ensinou a jogar no computador e a gente brinca. Só não gosto da comida (mãe interrompe: ‘Ele é muito chato pra comer, não come quase nada. Dá um trabalho!’). Não sou chato, não gostei da comida. Veio uma moça aqui perguntar o que queria comer, mas ela não trouxe o que queria. Não gosto da comida.

Não fico triste no hospital. Eu brinco, brinco no computador... Gosto do hospital. A Rayane chora todo dia, porque a mãe dela não pode ficar aqui com ela e ela tem que tomar remédio, aí ela chora sem parar. Já falei pra ela não chorar. Ela fica chorando..., eu não choro. Ela tem que ir brincar pra melhorar

a tristeza, falar com a avó dela, tem que tomar o remédio que daí ela vai embora rapidinho.

O computador é muito legal! Daí ela vai brincar e não vai mais ficar triste, nem chorar mais. Não tem nada que me ajuda a ser forte, eu não preciso de ajuda, eu sou homem...”

DESENHO

“Eu desenhei eu, minha mãe, a árvore e a casa da esquina. Desenhei isso porque minha mãe está me levando pra escola. Essa é a casa da esquina da minha casa, ela é bem bonita, tem uma árvore bem grande na frente, tem flor... Gosto de ir à escola, dos meus amigos da escola... Sinto saudades da escola!”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
<p>Criança comunicativa.</p> <p>Mãe esteve presente em todo o momento e acompanhou a entrevista, interferindo diversas vezes.</p> <p>A pesquisadora esteve atenta ao detalhe de a criança buscar muito a aprovação da mãe.</p>	<p>Entrevista realizada no hospital em 21 / 5 / 06, com duração de 30 minutos.</p> <p>Está hospitalizada há quatro dias por síndrome convulsiva.</p> <p>Permaneceu sentado em uma cadeira ao lado do leito.</p> <p>Ambiente sem interrupções.</p>	<p>Sofrimento.</p> <p>Como é ficar doente.</p> <p>Sentimento de medo.</p> <p>Situação difícil que viveu no hospital.</p> <p>O que faz para se sentir melhor quando fica triste.</p>	<p>Não fica triste no hospital.</p> <p>Não gosta da comida de lá.</p> <p>Chorou após a crise convulsiva porque quando acordou não sabia aonde sua mãe estava.</p> <p>Gosta do hospital.</p> <p>Acha que não chora.</p>	<p>Foi acalmado pela avó de uma paciente vizinha quando chorou pela ausência de sua mãe.</p> <p>Acha que as crianças devem brincar no computador do hospital para melhorar a tristeza.</p>

RAYANE, 7 Anos (Anexo – 6.14, p. 200)

“Sei por que vim para o hospital, porque estou com pneumonia. Uma situação difícil aqui no hospital é quando a fisioterapeuta vem tirar o meu catarro e quando a enfermeira vem tirar o meu sangue e quando tem que fazer fisioterapia e tirar sangue eu choro.

Está sendo muito ruim ficar no hospital, eu não posso ficar com a minha mãe, eu fico só com a minha avó. Fico com saudades da minha mãe porque ela tem que trabalhar e não pode vir ficar comigo e eu fico triste, choro... Não tem nada que me ajuda a me sentir melhor... O que iria me ajudar era ver a minha mãe (começa a chorar).

Não precisa parar com a entrevista. Se minha mãe pudesse ficar comigo no hospital seria melhor. Eu ia brincar com ela e ela ia fazer uma trança no meu cabelo, mas ela tem que trabalhar e cuidar do meu irmãozinho (é interrompida pela avó: ‘Ela fala que não sei fazer trança igual a mãe dela’).

Quando uma criança fica triste aqui no hospital, o que faz ela ficar triste é ficar sem a mãe dela e tem que tomar remédio. Pra diminuir a tristeza da criança, ela podia ir embora pra casa dela e ficar com mãe dela. Acho que choro mais que as outras crianças aqui no hospital porque as outras crianças têm a mãe e eu não. O que iria me ajudar a chorar menos era minha mãe.”

PERSONAGENS	CENÁRIO	PROBLEMA	AÇÕES	RESOLUÇÃO
Criança chorosa. Mãe não acompanha por motivo de trabalho.	Entrevista realizada no hospital em 24 / 05 / 06, com duração de 15 min.	Sufrimento. Como é ficar doente.	Acha que é difícil quando a fisioterapeuta vem retirar sua secreção e quando tem de realizar coleta de sangue.	Sente saudade da mãe, mas entende que ela tem de trabalhar e cuidar do irmão menor.
A avó acompanhou a entrevista.	Está hospitalizada há cinco dias por BCP.	Sentimento de tristeza.		Acha que nada pode melhorar a sua tristeza, apenas a sua mãe.
Responsiva à pesquisadora.	Permaneceu sentada em uma cadeira ao lado do leito.	Situação difícil que viveu no hospital, como ficar longe da sua mãe.	Acha que é ruim ficar no hospital.	
		O que faz para se sentir melhor quando fica triste.	Sente saudades da mãe. Chora por não tê-la ao seu lado.	Acha que o que a ajudaria parar de chorar é a mãe.
	Ambiente sem interrupções.			

V ANÁLISE DOS DADOS

V.1 ANÁLISE DOS DADOS À LUZ DO “MODELO DE SOFRIMENTO”

O propósito desta pesquisa foi conhecer como as crianças relatam a sua experiência de sofrimento causado pela hospitalização. Para isso, são utilizadas histórias vividas e narradas por 14 crianças que estavam vivenciando ou já haviam vivenciado a hospitalização, que narraram as principais causas de sofrimento. Por meio das narrativas das crianças escolares hospitalizadas, conheceu-se um pouco melhor como elas pensam, sentem, percebem e agem em relação ao sofrimento causado pela doença e hospitalização e como superam este sofrimento.

Utilizando-se a narrativa como referencial metodológico, constatou-se que as histórias das crianças expressavam um significado peculiar. Com a releitura de cada uma delas, percebem-se pontos em comum entre suas narrativas, que poderiam ser melhor explorados, com o intuito de fornecer uma compreensão mais profunda de seu conteúdo.

Para tanto, escolheu-se o Modelo de Sofrimento, proposto por Morse e Carter (1996) como referencial teórico. As autoras o descrevem como dois largos e divergentes estados de comportamento: *enduring* / tolerância e sofrimento (Figura 2).

O sofrimento é um estado muito angustiante em que as emoções são liberadas. Morse e Carter (1996) nomeiam este estado como sofrimento e acreditam ser confuso nomear o Modelo do Sofrimento, assim como um dos estados dentro do modelo, o qual foi revisado para ser chamado de “sofrimento emocional”.

De acordo com esta perspectiva, aqueles que resistem não se movem da *enduring* / tolerância para o sofrimento emocional até que a tentativa de aceitação

de sua perda esteja pronta. Além disso, em cada estado, os níveis emocionais mudam sua intensidade. Às vezes, quando *enduring* / tolerando, pode depender de grande energia para conter a emoção; em outros momentos, a supressão emocional ocorrerá sem que a pessoa que sofre esteja ciente. Outras vezes, quando está sofrendo emocionalmente, a tristeza será intensa; em outros momentos, manifestada como uma abrangência de toda a tristeza, assemelhando-se à depressão (Morse, 2001).

Este autor acredita que vivemos em um mundo social de mutualidade – de interação, dependência e comunidade. A partir desta perspectiva, consideram-se os comportamentos de sofrimento como sinais de angústia explícitos de liberação emocional (chorando, suspirando, postura arqueada, expressões verbais de angústia e assim por diante).

FIGURA 2 Modelo do Sofrimento

Nota-se que a *enduring* / tolerância e o sofrimento na Figura 2 estão desenhados com círculos instáveis, indicando que a natureza e a intensidade da experiência variam com o tempo, às vezes de minuto a minuto, não raramente mais vagarosamente. As pessoas mudam entre *enduring* / tolerância e sofrimento emocional, usando escapes quando não podem mais *endure* / tolerar a liberação.

Com base no modelo teórico apresentado, faremos a apresentação dos resultados obtidos a partir das narrativas das crianças.

V.2 CONHECENDO O SOFRIMENTO CAUSADO PELA DOENÇA

Uma vez chegada a doença, a criança percebe que esse evento não é uma situação normal, onde começa um novo processo de sua vida, que envolve também o núcleo familiar do qual forma parte, tendo de mudar algumas atividades do dia-a-dia, já que a doença é evidente e lhe causa desconforto, mal-estar e leva à hospitalização.

Por meio da testemunha da criança, pode-se confirmar como começa o processo da doença e quando se dá a necessidade da hospitalização, já que ela descreve e relata os fatos, quando a doença entrou nas suas vidas.

“Eu fui para o hospital por causa da doença; não consigo pôr o catarro pra fora....” **(AC)**

“Eu fui para o hospital porque engasguei com o catarro e não conseguia respirar direito...” **(O)**

“Eu vim para o hospital porque estava tossindo muito e doía o meu peito...” **(K)**

“Eu tenho uma doença que não faço muito “xixi”, por isso tive que ficar aqui no hospital...” **(G)**

“Eu sei porque vim para o hospital... porque estou com pneumonia...” **(R)**

A chegada da doença impõe à criança uma condição de absoluta dependência no que diz respeito à preservação ou recuperação da saúde. A **perda da saúde** modifica a vida da criança e tem repercussões físicas, sociais e emocionais. A criança narra esta **perda** ou a chegada da doença acompanhada de outras perdas. Por estar debilitada fisicamente, sem poder desempenhar as atividades que realizava antes da doença, ela se refere à **perda da mobilidade** como um problema na experiência de doença.

“Não podia fazer tudo que uma criança normal faz [...] Não podia correr, brincar, jogar bola [...] Eu passava vontade...”
(AC)

“... ficar na cama [...] é difícil porque ela não é como as outras crianças, porque não é igual...” **(O)**

“Depois que fiquei doente, não posso brincar bastante, correr muito, pular...” **(K)**

Esta é a nova realidade para a criança. Percebe que está tudo diferente e nem sempre encontra aquilo que busca, tendo de se adaptar à situação do momento, ainda que isto seja incômodo para ela.

A restrição imposta pela medicação endovenosa também pode ser o fator desencadeante da **perda da mobilidade**.

“... é ruim ficar aqui no hospital, porque não posso sair daqui, tenho que tomar esse remédio na veia.” **(JV)**

A chegada da doença e a necessidade de se iniciar um tratamento determinam uma nova rotina para a criança, especialmente quando ela precisa

mudar para o hospital. A retirada de seu ambiente e a internação em outro, que é desconhecido, traz como consequência a **perda da sua privacidade e de seu cotidiano**. A rotina hospitalar estruturada para garantir o tratamento ou cura da doença invade a vida da criança, impedindo qualquer possibilidade de ela exercer sua autonomia.

“Você tem que fazer tudo que eles querem, na hora que eles querem [...] Tudo que eles fazem com a gente dói”.

(O)

“A enfermeira vem dar remédio toda hora; de noite não durmo direito, aqui tem muito barulho”. **(G)**

“Ficar doente é muito ruim, você se sente um inútil, não tem nada pra fazer”. **(D)**

Concomitante com a perda da saúde e o início do tratamento, a criança vivencia a **perda de estar livre da dor**. A incerteza da chegada da dor ou a possibilidade de ter de se sucumbir a ela é outro aspecto importante na experiência de doença da criança.

“... a dor [...] A dor aqui (apontando para o peito) [...] Às vezes, espero passar a dor.” **(M)**

“Fico com medo, porque vai doer [...] E elas falam que não vai doer e dói, daí eu choro mais...” **(T)**

“Essa dor é ruim, é quando vou tomar banho, já sei que vai doer, e não adianta chorar”. **(JV)**

A **perda dos convívios familiar e social** também está presente na experiência da criança. Ela não pode continuar se relacionando com as pessoas do seu cotidiano e sente falta de pessoas e relações significativas e que a confortam.

A **perda dos convívios familiar e social** é percebida pela criança como a redução das possibilidades de receber conforto e se sentir menos vulnerável na experiência de doença e hospitalização.

“Se minha mãe pudesse ficar no hospital seria melhor.”

(R)

“... A minha mãe ajuda, ela fica junto comigo e segura a minha mão [...] Isso me ajuda ...” **(J)**

“A minha mãe está comigo, às vezes fico triste, porque quero ir pra casa pra brincar com meu irmão”. **(A)**

“O que está me fazendo sofrer é ficar aqui [...] e não poder ir embora e estou com saudade da minha avó.” **(M)**

“... tenho saudade da minha irmã, de brincar com ela...”

(P)

Expressar-se livremente sobre seus sentimentos e emoções é uma necessidade do ser humano e, para a criança, se manifestar é ainda maior quando vive a doença. Ao conseguir manifestar suas emoções, ela não abre mão: expõe suas dúvidas e questionamentos.

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 (McPherson e Thorne, 2000).

As perdas compõem o sofrimento da criança doente e, portanto, definem o contexto de sofrimento vivido por ela.

Morse apresenta o modelo em dois estados de comportamento, de *enduring* / tolerância e sofrimento, sendo que cada um demanda que a pessoa seja tratada de

maneiras distintas. O primeiro componente do Modelo é o que as autoras chamam de *enduring* / tolerância.

V.3 *ENDURING* / TOLERANDO PARA SOBREVIVER A EXPERIÊNCIA DE DOENÇA

Morse e Carter (1996) descrevem o estado de *endure* / tolerar como resultado de uma diminuição da resposta emocional enquanto a pessoa passa pelas experiências de estresse. O *endure* / tolerar é o bloqueio à resposta emocional; as emoções são reprimidas, ocorrendo algo que faz com que sejam colocadas de lado. O *endure* / tolerar é, essencialmente, uma capacidade de se afastar das emoções, fortalecendo a pessoa para que possa fazer o que deve ser feito naquela situação. Para as autoras, é um comportamento inato e necessário que permite que a pessoa continuar exercendo suas funções no dia-a-dia.

A criança, ao ser hospitalizada, percebe-se ameaçada em sua integridade; logo no momento da internação, reage *enduring* / tolerando a experiência sem demonstrar suas emoções. Nossas observações revelaram que, ao chegar ao hospital, ela reage, mantendo-se quieta e atenta a tudo o que lhe é dito. Ocupa o leito que lhe é destinado de maneira sorrateira.

Há pouca expressão facial e movimentos discretos com a boca e lábios quando se expressa; fala quase que de maneira inexpressiva e monótona, usando pequenas sentenças e... com um olhar distante.

M parece muito tímido, calado, parecia triste; respondia apenas o que lhe era perguntado. (Observação / Percepção **M**).

Estes dados vão de encontro com as expressões de *enduring* / tolerância, apresentada por Morse e Carter (1996), a qual ocorre em vários níveis de

intensidade, dependendo da severidade da ameaça (Morse e Carter, 1996). A criança percebe-se bastante ameaçada no momento da internação.

A *enduring* / tolerância é uma resposta natural que permite que aos indivíduos continuarem funcionando. Quando *enduring* / toleram, eles têm uma postura ereta; seus braços encontram-se impassivelmente ao lado do corpo ou os seguram literalmente juntos (Morse, 2001).

As narrativas revelam o esforço da criança para **manter-se forte durante a experiência**. Ela luta buscando sobreviver às perdas causadas pela doença e hospitalização e procura **manter controle** para evitar causar mais sofrimento aos seus familiares e, para isso, reage *enduring* / tolerando. Nas narrativas, as crianças revelam que precisam ser fortes para suportarem a hospitalização e vencerem a doença.

“A pessoa tem que ter força [...] Eu me acho um pouco forte [...] Precisa ser forte sempre [...] Eu mesmo me ajudo a ser forte...” (O)

“Me acho bastante forte. Se fosse outra pessoa não agüentava o que estou agüentando [...] eu tô agüentando...” (D)

“Eu também tenho que ficar forte porque a minha mãe vai ficar muito triste se eu morrer...” (T)

Uma outra forma que a criança encontra para viver a experiência *enduring* / tolerando a situação é **não se permitindo chorar**. Em vários momentos, passa por esta experiência e não necessariamente aceita ou concorda com os procedimentos, mas os *enduring* / tolera, pois acredita que não suportará passar por ela se perder o controle.

“... tiveram que pegar outra veia e doeu tanto que pedi pra respirar um pouquinho, porque não conseguia respirar de tanto que doía...” **(G)**

“Me acho forte sim. Já passei por um bocado de coisa e fiquei bem forte”. **(A)**

“Sou forte, porque não choro. Precisa ser forte quando perde a veia [...] doeu pra pegar outra, mas não chorei”. **(Y)**

Para a criança, *endure* /tolerar não é uma tarefa fácil. Ao contrário, é muito trabalhoso; ao *endure* /tolerar a experiência, ela luta contra as suas emoções.

“... quando vou tomar banho, já sei que vai doer, e não adianta chorar...” **(JV)**

No entanto, desenvolve algumas competências que a ajudam a se manter firme, controlando-se; concentra suas energias para participar efetivamente da experiência. É por isso que vai aprendendo sobre as adversidades da experiência. Ela presta atenção no que acontece ao seu redor e no que é falado e aprende sobre a doença e o tratamento.

“Sei que posso fazer quase tudo [...] Depois que fiquei doente não posso brincar bastante, correr muito, pular...” **(K)**

“Tenho que me cuidar se não vai ficar pior [...] É muito importante saber que doença a gente tem. Se a gente souber e se cuidar não vai precisar ficar internado”. **(D)**

“Sei que essa doença é muito perigosa [...] Eles têm que correr porque é muito perigoso e posso ficar com um problema no cérebro [...] Quando soube que tinha que fazer outro transplante, aí fiquei desesperada, achei que não ia agüentar não”. **(T)**

“Acho importante saber que doença tenho, porque daí eu me cuido, minha mãe cuida de mim porque ela sabe o que tenho e que remédio tenho que tomar...” **(G)**

Para conseguir *endure* /tolerar mantendo o controle, a criança concentra-se intensamente no presente da experiência. Ela faz isto em todos os momentos que age *enduring* / tolerando a experiência, sentindo dor ou tendo de se submeter a procedimentos dolorosos, ao não conseguir respirar, ao ter de lidar com as incertezas do momento e conviver com perdas importantes.

“É difícil porque dói [...] a gente não pode nem chorar, porque fica todo mundo olhando...” **(J)**

“... eu não conseguia respirar de tanto que doía...” **(G)**

Assim, a *enduring* / tolerância é uma capacidade que permite à criança experimentar situações desagradáveis, fazendo o que deve ser feito. Adaptando-se ao modelo proposto por Morse e Carter (1996), ao buscar uma resposta à ameaça à integridade de si mesmo, ela *endure* /tolera e bloqueia a resposta emocional; as emoções são reprimidas.

“Agora me conformei”. **(AC)**

“Agora já aceitei a doença...” **(O)**

“Não gosto de tomar esse remédio, porque dói [...] sinto queimar o meu braço [...] mas o médico falou que preciso tomar o remédio”. **(K)**

A concentração da criança no presente serve para oprimir experiências passadas ou prevenir pensamentos negativos a respeito do futuro incerto e incompreensivo para ela.

“... me disseram que eu precisava de remédio forte pra ficar curada...” **(K)**

“... tô agüentando e vou agüentar, vou ficar melhor...” **(D)**

“... fiquei desesperada, achei que não ia agüentar não. Eu fui pra cirurgia conversando com o médico e ele me falou pra rezar pra eu ficar boa”. **(K)**

Enduring / tolerando, a criança apresenta uma postura firme sobre sua individualidade e seus sentimentos em relação à experiência e tenta se convencer de que pode administrar, manejar e até mesmo superar as dificuldades através de estratégias de enfrentamento adquiridas no decorrer da sua vida ou da sua hospitalização, como quando diz ser forte, ou afirma que não chora ao tomar remédios ou fazer exame de sangue, ou por saber que não há o que fazer, além de enfrentar e resistir. Quando se coloca em posição de resistência, mostra que não vê esperança, colocando-se como uma pessoa forte e com uma postura, aparentemente, mais segura e de aceitação da sua condição.

Este estado permite que a pessoa priorize, conserve energia, mantenha o controle e permaneça concentrada no presente para suportar o insuportável. *Endure* /tolerar exige muito menos energia que liberação emocional, ou seja, o sofrimento – expressão emocional da *enduring* / tolerância. Quando as condições da pessoa deterioram, a fadiga é oprimida e ela desiste de *endure* /tolerar (Morse, 2001).

“... você não consegue fazer nada, dá vontade de desistir [...] Eu estou sofrendo, mas, sabe?, de vez em quando tenho vontade de morrer [...] porque aí não ia mais sofrer, não ia ter que ficar assim parado...” **(O)**

Assim, quando não pode mais resistir ao estresse imposto pela doença e hospitalização, ao tratamento, à dor e às perdas de forma geral, ela responde expressando emoções descontroladamente, demonstrando irritação e agressividade com as pessoas que estão ao seu redor.

“Só depois que parei de andar é que fiquei revoltado [...] Não fiz nada para me sentir melhor. Só fiquei revoltado...”

(O)

“Às vezes choro...” **(K)**

“Ontem chorei muito, porque tiveram que pegar outra veia e doeu...” **(G)**

“... quando tenho que tomar remédio aqui (apontando para o acesso venoso) eu choro...” **(A)**

“Eu chorei quando pensei que não ia embora nunca mais, e ia ter que ficar aqui...” **(M)**

A energia suprimida na *enduring* / tolerância acaba sendo liberada descontrola ou compulsivamente. É por este motivo que as crianças, em determinadas fases da experiência de hospitalização, choram compulsivamente, têm atitudes de indignação e protestam, expressando seus descontentamentos. Estes protestos lhes permitem liberar a energia reprimida e se libertarem daquilo que estava sendo *enduring* / tolerado. As crianças deste estudo narram seu protesto em razão de situações que não aceitam ou não suportam mais – ao realizarem procedimentos, quando ficam sozinhas...

Ao suprimir suas emoções, elas revelam a particularidade de suas experiências, o que torna a *enduring* / tolerância um estado individual. Assim como apresentado por Morse e Carter (1996), a supressão das emoções e o foco no presente permitiram a algumas crianças atravessar situações imediatas difíceis e que continuem a cuidar da sua saúde ao invés de desistirem, desintegrarem-se emocionalmente e serem incapazes de continuar com os eventos do dia-a-dia.

Expressar emoções descontroladamente pode surgir em momentos esporádicos, como forma de se liberar da decisão de *endure* / tolerar, quando a criança se encontra no limite para continuar se controlando na experiência.

“Quando soube que tinha que fazer outro transplante, aí fiquei desesperada...” (T)

“Eu acordei depois e comecei a chorar, porque não sabia onde minha mãe estava...” (Y)

“... eu choro bastante. E elas falam que não vai doer e dói, daí choro mais [...] Choro mais que as outras crianças porque dói muito...” (P)

“... tenho medo que minha mãe vai fazer o curativo e vem com agulha e me fura, aí dói mais ainda, choro e ela não para...” (JV)

Morse e Carter (1996) colocam que quando alguém tolera ou resiste a liberação de suas emoções, esta despende de muita energia e tende a esgotar suas energias chorando e mostrando sua vulnerabilidade ao constatar que não pode mais suportar tanto sofrimento.

V.4 RELAXANDO DA RESISTÊNCIA PARA LIBERAR SUAS EMOÇÕES

A energia da criança esgota-se em alguns momentos ao se impor viver a experiência *enduring* / tolerando. **Expressar emoções descontroladamente** representa os momentos em que ela chora compulsivamente, tem atitudes de indignação e protesta, sendo que o seu maior objetivo é expressar seu descontentamento.

“Ontem chorei muito porque tiveram que pegar outra veia e doeu tanto que pedi pra respirar um pouquinho, porque não conseguia respirar de tanto que doía...” (G)

“... eu fico com medo, porque vai doer [...] Então, choro bastante. E elas falam que não vai doer e dói, daí eu choro mais...” (T)

“... eu tenho dor, e dói muito [...] tenho medo que minha mãe vai fazer o curativo e vem com agulha e me fura, aí dói mais ainda, eu choro...” (JV)

Ao revelar o relaxamento da *enduring* / tolerância, a criança vai **expondo sua vulnerabilidade**. Ela vive momentos nos quais as emoções tornam-se irreprimíveis. Ela se encontra no limite de suas forças para viver os momentos mais difíceis da experiência de doença e hospitalização e se percebe diante de uma situação incontrolável, fraca, sendo atacada, ferida por todo o contexto da experiência. *Endure* / tolerar a liberação de emoções exige muita energia. A manifestação da criança por meio do choro expõe sua vulnerabilidade no limite de suas forças enquanto vivencia a experiência de doença.

“Está doendo. Não falei que doía muito? [...] pede pra ela parar (referindo-se à mãe). Está doendo muito. Faz você tia que ela está me machucando. Olha só como eu sofro, tenho dor”. (JV)

O segundo componente do modelo é o que as autoras chamam de *suffering* e que aqui traduzimos como **sofrimento**.

V.5 VIVENDO O SOFRIMENTO

Aos poucos, a criança entende a doença e percebe que depende do tratamento para sair daquela situação, isto não significa, no entanto, que ela aceite ser ou estar doente. Ela reconhece que tem uma condição diferente das crianças que têm saúde. Assim, consegue pensar não só no presente, mas também a considerar as experiências do passado e a esperança para o futuro. Desta forma, a criança vai **respondendo de maneira saudável** à experiência de doença e hospitalização.

Respondendo de maneira saudável representa a criança doente sendo capaz de revelar suas preocupações, seus medos, temores às diferentes situações que vivencia no hospital.

“... o médico [...] vem conversar comigo e vai falar que já posso ir embora...” **(J)**

“Vou ficar boa e poder ajudar a minha mãe a arrumar a casa.” **(T)**

“... eu sei que quando melhorar vou sair.” **(JV)**

Com o “Modelo de Sofrimento” apresentado por Morse e Carter (1996), pudemos perceber que as crianças que sofrem emocionalmente são preenchidas de tristeza. Algumas gemem, choraram ou choram constante e compulsivamente. A criança fala com quem quer que a ouça, repetindo a história do seu sofrimento repetidas vezes, como forma de se convencer de que o pesadelo é real. É como se, ao contar sua história e dar voz ao seu sofrimento, este se tornasse verdade.

Assim, ela vai **convivendo com a experiência de doença**, passando a ficar mais à vontade no hospital. Consegue encontrar formas para substituir, ainda que temporariamente, algumas das perdas que vivencia. Ela redireciona sua energia para atividades que a fazem se sentir melhor. Assim, ela se vê pronta para usufruir os brinquedos e brincadeiras do hospital, parecendo se adaptar ao meio em que se encontra e retomar atividades importantes, características da infância, como o brincar.

“Eu leio uns livrinhos que as tias trazem, brinco com os joguinhos...” **(G)**

“Jogo bola com o Matheus, de vez em quando...” **(A)**

“... o parquinho aqui do hospital [...] lá é o lugar mais legal pra ficar, a gente brinca, se distrai, fica lá, eu balanço...” **(M)**

“De vez em quando, desço, dou uma volta lá em baixo”.

(A)

“... brinco um pouco na “sala de brincar” e desenho...” **(J)**

“Brinco no computador; a tia da sala de brinquedo me ensinou a jogar no computador e a gente brinca.” **(Y)**

A experiência ajuda a criança a se aproximar de sua espiritualidade. É nela que se encontram forças para pensar no futuro com esperança. É **vivendo a espiritualidade** que ela manifesta suas emoções: chorando, revelando medo, buscando esperança, acreditando no sobrenatural.

“Para me sentir melhor, acredito em Deus [...] Acreditar em Deus ajuda a diminuir a tristeza [...] Acreditar que Ele pode curar”. **(AC)**

“Acho que a criança deve acreditar em Deus [...] Tem que acreditar um pouco nela e acreditar um pouco em Deus”. **(O)**

“O que ajuda também é que vou à Igreja com a minha mãe e o padre me abençoa [...] Eu acho que rezar ajuda...” **(K)**

“Deus me ajudou [...] Rezo bastante pra Deus pra passar a tristeza e o medo, bastante”. **(T)**

“... Você pede pro Papai do Céu te proteger e fazer você sarar logo [...] Rezar ajuda. Eu gosto de rezar...” **(JV)**

Seguindo suas crenças, a criança percebe que não está sozinha. Acredita na sua recuperação e passa a pensar no futuro e na possibilidade de uma vida normal sem precisar viver com as perdas que vivencia no presente. “Vivendo o sofrimento” representa a criança sentindo as limitações reais impostas pela doença, mas acredita, ao mesmo tempo, que pode voltar a viver sem sofrimento. Representa-a permitindo-se expressar suas emoções livremente

Para Morse e Carter (1996), a pessoa flutua entre a *enduring* /tolerância e o sofrimento até que esteja pronta para aceitar suas perdas e seguir em frente pensando no futuro. Assim, as fases de *enduring* /tolerância e sofrimento podem ser temporárias e por tempo indeterminado – horas, dias, anos. A pessoa transita entre *enduring* /tolerância e sofrimento, de acordo com o nível de energia, contexto e suportes disponíveis.

Para Morse (2001), o sofrimento pode sufocar a pessoa que está *enduring* /tolerando a qualquer momento. Além disso, seguindo esta perspectiva, em cada estado os níveis emocionais mudam sua intensidade. Às vezes, quando *enduring* /tolerando, pode despende de grande energia para conter a emoção; em outros momentos, a supressão emocional ocorrerá sem que a criança que sofre esteja ciente. Às vezes, quando está sofrendo, a tristeza é intensa; outras vezes, é manifestada como uma abrangência de toda a tristeza, assemelhando-se à depressão.

Segundo Morse (2001), os indivíduos tentam retornar para o estado de *enduring* /tolerância de duas formas:

- Tentar libertar-se das emoções sufocadas, que podem causar à pessoa o medo da perda de controle, medo de que podem se desintegrar e medo de não serem capazes de retomar o controle.
- O sofrimento emocional requer energia. Depois de um período chorando, o indivíduo tem sua energia esgotada, e é este esgotamento que permite que a pessoa retorne para a *enduring* /tolerância.

V.6 FLUTUANDO ENTRE A *ENDURING* /TOLERÂNCIA E O SOFRIMENTO

A definição de sofrimento como uma resposta emocional da *enduring* /tolerância (Morse, 2001) ajuda-nos a compreender a intersecção que existe entre

estes fenômenos e as diferentes reações da criança à doença e hospitalização. Assim, ela não passa pela experiência de forma linear, mas vive momentos de *enduring* / tolerância e outros de profundo sofrimento. É como se o sofrimento se infiltrasse na *enduring* / tolerância e vice-versa.

“Eu ficava triste porque não podia fazer tudo [...] Não fico triste porque estou acostumado, já me conformei...” **(AC)**

“Só fiquei revoltado [...] Agora eu já aceitei a doença...” **(O)**

“... ficar doente é muito ruim, você se sente um inútil [...] estou agüentando e vou agüentar, vou ficar melhor...” **(D)**

“... fiquei desesperada, achei que não ia agüentar não [...] o médico me falou pra rezar pra eu ficar boa [...] Vou ficar boa e poder ajudar a minha mãe a arrumar a casa”. **(T)**

“Não quero mais ficar aqui [...] tem que tomar todos os remédios pra ir embora logo pra casa...” **(G)**

O sofrimento é um estado muito angustiante em que as emoções são liberadas (Morse e Carter, 1996). As crianças deste estudo atribuem seu sofrimento à própria doença e à hospitalização, já que, ao estarem doentes, elas se vêm vulneráveis e vivendo situações de perda. Esta atividade a aproxima da esperança e a afasta do desespero para reformulação do seu *self*. Elas acreditam que o entendimento do significado de sofrimento não traz, automaticamente, o seu alívio, mas pode reconciliar e adicionar um crescimento no trajeto de busca pela saúde.

VI DISCUSSÃO

Ao retomar a pergunta do estudo, onde procurei conhecer a experiência de sofrimento da criança em idade escolar na situação de hospitalização e doença, pude extrair das histórias de cada uma delas seus pensamentos, sentimentos e suas ações.

As entrevistas proporcionaram-lhes uma oportunidade para que contassem suas histórias. Além disso, o uso de livros que tratam sobre a doença e hospitalização foram essenciais para facilitar a compreensão e análise da experiência. Esse momento pode ser assustador para qualquer um de nós, mas o é especialmente para as crianças, que se vêem privadas da sua vida rotineira, das suas amizades e da interação com a comunidade.

A estrutura da pesquisa de narrativa oferece à Enfermagem um acesso especial à experiência humana de tempo, ordem e mudança, obrigando-nos a conhecer a necessidade de o ser humano contar as suas histórias (Sandelowski, 1991).

A opção pela pesquisa de narrativa foi melhor pelo fato de ela ter uma proposta sobre interpretação da vida. Este Referencial Metodológico deduz momentos das histórias da vida que dizem respeito à introspecção, à essência e à ressonância, que acompanham nossa filosofia e expressões culturais, além, também, de o nosso desejo de que tudo isto seja reconhecido.

Fredriksson e Eriksson (2001) desenvolveram um entendimento teórico de como a pesquisa de narrativa na conservação do cuidado permite que o paciente entenda e encontre sentido no seu sofrimento e como isto pode se tornar um caminho para a saúde. As autoras acreditam que o entendimento do significado de sofrimento não traz, automaticamente, o seu alívio, mas pode reconciliar e adicionar um crescimento no trajeto de busca pela saúde. Assim sendo, o Modelo de

Sufrimento (Morse e Carter, 1996) aumenta a nossa compreensão e nossas habilidades de cuidado para com as crianças que estão passando por esse processo de sofrimento.

O Modelo de Sofrimento (Morse e Carter, 1996), assim descrito, pode servir como um mapa, no sentido de conduzir uma orientação, orientação esta de jornada do sofrimento tanto para o paciente como para o profissional de enfermagem. De acordo com os resultados contidos no presente estudo, tal sofrimento está articulado a um drama da vida real. As narrativas dele reconstituem as vidas das crianças, que descrevem quais foram os recursos alternativos por elas utilizados para se tornarem mais fortes para a experiência do sofrimento. Colocam suas opiniões sobre o que acreditam poder ajudar as demais crianças que sofrem no hospital.

Trouxemos aqui o drama daquelas que vivenciam a hospitalização, que foram submetidas a procedimentos, exames e tratamentos que, apesar de necessários, eram dolorosos. Elas nos revelaram suas histórias, cabendo-nos agora fazer algumas reflexões sobre o assunto em pauta.

Os eventos cotidianos do hospital compõem a experiência de sofrimento da criança, dado que eles não fazem parte de seu cotidiano até o momento. São momentos novos, marcantes e com muitas restrições à sua vida rotineira. Eles marcam as suas perdas e determinam o contexto da experiência. Assim, o sofrimento ou *enduring* / tolerância da criança é determinado pelo contexto da experiência e pelo suporte ou interações que se depara.

As crianças estão *enduring* / tolerando, como **Diego** e **Talita**, quando narram seu protesto com relação às situações que não aceitam ou não suportam mais – ao realizarem procedimentos, quando ficam sozinhas, elas carecem de certos cuidados para compensarem seu momento de *enduring* / tolerância.

Matheus, criança que falava quase que de maneira inexpressiva e monótona, usando poucas sentenças, ao *endure* / tolerar apresentou um comportamento muito

tímido, calado, o que revelava sua profunda tristeza. Este quadro deu-me oportunidade para concluir ser ele uma criança extremamente retraída.

Para Morse (2001), quando a pessoa está *enduring* /tolerando, a empatia não deve ser usada pelo profissional, pois a pessoa não está emocionalmente disponível para aceitar e, neste sentido, a empatia pode provocar reações emocionais pouco saudáveis. A criança, na fase de *enduring* /tolerância, não deve ser tocada, pois o toque torna-se mais um desafio para ela *endure* / tolerar, pois não se encontra preparada para aceitar a experiência ou se expressar emocionalmente. Desse modo, pode-se deduzir que nem sempre estimular a expressão de sentimentos é a melhor intervenção. Afirmções que suportem seu comportamento lhes devem ser expressadas. Quando a criança está sofrendo e emocionalmente forte para se expressar ela precisa conversar, contar sua história, falar sobre os seus sentimentos.

Anderson, que não é uma criança em idade escolar, solicitou-nos, voluntariamente, sua participação na pesquisa, colocando-se literalmente disponível para falar. Expressou-se com desenvoltura mesmo quando expôs sua dificuldade em não aceitar ou concordar com os procedimentos, apenas *enduring* /tolerando-os; isto porque acredita que não suportará passar pela experiência se perder o controle, achando-se forte para viver a experiência *enduring* /tolerando a situação, não se permitindo chorar.

Já, **Orlando, Kelly, Guilherme, Alisson e Matheus** expressam emocionalmente seu sofrimento chorando, protestando, expressando seu descontentamento; tais atitudes permitem que a criança narre as situações que não aceitam ou não suportam mais.

Então, precisamos estar atentos e sensíveis ao comportamento da criança – pois é ele que nos indica o quanto e como ela está *enduring* /tolerando ou sofrendo –e proporcionar-lhes diferentes estilos de interações, como: ficar ao seu lado em silêncio quando as percebermos retraída, como no caso de **Matheus**, que

transpirava timidez, ficava calado, triste... restringindo-se a responder tão-somente ao que lhe era perguntado, na hora em que está *enduring* /tolerando, ou podemos agir de forma mais ativa: pegando no colo, conversando, brincando, oferecendo diferentes formas de conforto quando nos deparamos com crianças que se comportam, por exemplo, como **João Vitor**, **Alisson** e **Rayane**, que aparentavam estar mais à vontade no hospital. Procuravam se envolver em interações com a equipe de saúde, iniciando conversas. Elas conseguem redirecionar sua energia para atividades que as fazem se sentir melhor.

Isto nos faz pensar no trabalho de Ribeiro (1999), ao afirmar que a criança “cresce” com a presença protetora da mãe. E nosso estudo mostra que, ao permanecer com o filho no hospital, o ajuda a *endure* /tolerar a experiência. Ela permanece ao seu lado servindo-lhe de voz, defendendo-lhe, facilitando-lhe as interações, sendo, enfim, uma mantenedora com o vínculo familiar, preparando para a morte, apoiando durante os procedimentos, dando informações, ajudando a criança a lidar com as perdas e, simultaneamente, facilitando para que a criança consiga ir *enduring* / tolerando a hospitalização. Por conseguinte, a criança consegue preservar-se no seu canto, sente-se protegida para continuar *enduring* / tolerando e sobrevivendo à experiência.

Ainda revendo os dados de Ribeiro, a mãe também se revela como elemento importante quando a criança se apresenta forte para expressar suas emoções. A mãe age cuidando dela, confortando, acariciando e distraíndo-a, o que justifica ela sentir-se segura e protegida. Ela tem ao seu lado alguém que está pronta para acolher seus sentimentos, seu medo, sua tristeza e dificuldade em enfrentar a experiência.

Também devemos apreciar o trabalho de Dupas (1997). A autora relata que durante o processo “Buscando superar o sofrimento impulsionada pela esperança”, a criança portadora de câncer, em alguns momentos, percebe-se “não conseguindo ser forte”, representado pelas categorias: manifestando o medo, sentindo-se abatida, pensando no futuro, sofrendo pelo que vai acontecer e não conseguindo se

concentrar. Parece-nos que estas categorias apresentadas pela autora representam os momentos em que a criança se encontra no limite de suas forças e escapa da *enduring* /tolerância, podendo reagir expressando emoções descontroladamente, o que expõe sua vulnerabilidade na experiência. Nestas fases, pensa no futuro e sente medo do que pode lhe acontecer.

O sofrimento é uma resposta humana às perdas físicas e psicológicas. Nem sempre, durante sua experiência, ela consegue manter seu *enduring* /tolerância, como demonstram **Yuri, Priscila, Talita e João Vitor**, que se expressam chorando, desesperando-se, expressando todo seu medo e, como citado por Dupas (1997), não conseguindo ser forte e nem tendo condições de reagir.

Destarte, o uso da observação do comportamento da criança é essencial para a sua avaliação quando hospitalizada. Este trabalho ressalta o valor da observação como estratégia para a enfermeira conhecer o que se passa com a criança, cujos comportamentos não-verbais precisam ser levados em conta para receber cuidado. A enfermeira precisa desenvolver habilidades de observação do comportamento, aparência, reações da criança que indicam sofrimento ou *enduring* /tolerância, a fim de proporcionar um cuidado individualizado mais completo à criança.

O presente estudo identificou aspectos relevantes de espiritualidade colocados pelas crianças, assim como: **Antônio Carlos, Orlando, Kelly, Talita e João Vitor**, que atribuíram à espiritualidade a força para pensar no futuro com esperança. Seguindo suas crenças, a criança percebe que não está sozinha. Acredita na sua recuperação e passa a pensar no futuro e na possibilidade de uma vida normal sem ter de viver com as perdas que vivencia no presente. Elas lançam mão da ajuda espiritual para suportar eventos traumáticos da sua doença e hospitalização.

Na concepção de Pfund (2000), a espiritualidade da criança é escassa em relação à nossa sociedade multicultural e, atualmente, este aspecto de cuidado provavelmente não é acessado efetiva e satisfatoriamente. De acordo com este

autor, ainda, pesquisar crianças no âmbito da espiritualidade é difícil, não apenas pelas questões éticas, mas também em relação à vulnerabilidade para enfrentamento das crianças com os eventos traumáticos da vida.

Por outro lado, o cuidado espiritual é uma obrigação no atendimento à criança, mas, na realidade, as enfermeiras parecem não se sentirem confortáveis para oferecer este tipo de cuidado. Emblem e Pesut (2001) afirmam que o cuidado espiritual pode atenuar profundamente a forma como o sofrimento é experienciado. Apresentam um modelo para o cuidado espiritual de pacientes que vivenciam o sofrimento que pode auxiliar intervenções voltadas à espiritualidade.

A enfermagem está começando a explorar e reconhecer o sofrimento como uma necessidade de cuidado – e expandir o conhecimento sobre este conceito é um grande avanço. O trabalho de Fochtman (2006), que analisou o conceito de sofrimento para crianças e adolescentes com câncer, sugere que novas pesquisas sejam feitas em razão de se conhecer como crianças e adolescentes experienciam as suas aflições e os seus graus de sofrimento, para que os profissionais estejam aptos a construir intervenções de prevenção e amenização deste sofrimento.

O trabalho de Rehnsfeldt e Eriksson (2004), que buscaram investigar a progressão do sofrimento no momento do encontro entre a pessoa que sofre e o cuidador mostra-nos que o paciente pode procurar entender e até aceitar que está sofrendo e, a partir daí, tentar criar mecanismos para aliviar este sofrimento; o propósito é dar-lhe condições de torná-lo consciente e também oportunidade para se expressar e se esforçar, a fim de tornar o sofrimento suportável. Nosso estudo revela estes dados nos momentos em que as emoções se afloram, tornando-se irreprímíveis. É quando ela se encontra no limite de suas forças para viver os momentos mais difíceis da experiência de doença e hospitalização e se percebe diante de uma situação que de maneira alguma poderá ser mudada.

O ganho maior neste trabalho foi a possibilidade de conhecer a experiência da criança sob um ponto de vista diferente dos já até aqui utilizados. Ver a

experiência da criança, tendo como foco, seus comportamentos e reações diante do sofrimento, nos aproxima para oferecer-lhe um cuidado centrado nela e em sua família.

A partir do Modelo de Sofrimento, descrito por Morse e Carter (1996), quando a pessoa reconhece o motivo pelo qual está *enduring* / tolerando, ela entra em sofrimento e quando o aceita, passa a procurar novas maneiras de ser e estar no mundo, reformulando o *self* e sendo capaz de sair do emaranhado do *enduring* / tolerância e sofrimento. Com isso, ela passa a ter uma nova perspectiva de vida, reconhecendo que é agora uma pessoa diferente, depois de ter *enduring* / tolerado e sofrido. No entanto, mesmo quando o indivíduo alcança o estágio de reformulação do *self*, ele ainda pode voltar, algumas vezes, ao estado de sofrimento (Morse e Carter, 1996).

Neste estudo, não foi possível serem identificadas as mudanças de comportamento que tenham resultado na reformulação do seu *self*. Aqui se fez uma pesquisa tão-somente fundamentada nas crianças que vivenciaram a hospitalização parece ter sido uma limitação do nosso estudo. É de toda conveniência que novas pesquisas dêem continuidade ao estudo sobre crianças, mas **após** a experiência de hospitalização e que busquem conhecer como se dá a reformulação do seu *self* posteriormente a tal experiência.

VII CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo forneceu algumas indicações sobre a experiência de sofrimento da criança em idade escolar na situação de hospitalização e doença.

Já se sabe que o ato de contar histórias de vida tem sido uma tradição oral, que as continuar contando é o maior interesse das pessoas e, ainda, que a narrativa é fundamental para as pessoas verem sentido em suas experiências passadas e que dividam com outras mais (Barton, 2004).

Pesquisas que investiguem formas de intervenção para o conforto do sofrimento da criança são recomendadas, destacando não somente aquelas que explorem novas formas de ajudá-la a suportar suas perdas dentro do hospital, mas também novas intervenções para o alívio da dor.

O presente estudo, ao utilizar a pesquisa de narrativa, coloca sua importância como uma metodologia, que permite conhecer a experiência de sofrimento da criança em idade escolar durante a fase de hospitalização e doença. Proporciona-lhe entender como sua vida está mudando. O uso da pesquisa de narrativa pode possibilitar aos profissionais da saúde uma compreensão mais ampla de como elas experienciam a doença e hospitalização.

O fato de ela entender a sua perspectiva de vida ajudou-nos a interpretar como estava sendo para ela estar doente e hospitalizada, questão que, até então, não havia sido detectada e contextualizada para a criança, tendo como foco o sofrimento.

Os resultados, como os da pesquisa de Carney (2003), indicam que os adolescentes acham o ambiente do hospital um dos aspectos mais importante a ser reportado, sendo necessário que os profissionais de saúde conheçam as

necessidades particulares da criança para a provisão de facilidades no seu acompanhamento durante a hospitalização.

Com o propósito de reduzir ou aliviar o sofrimento da criança e as percepções negativas, o cuidado deveria atentar para a valorização da observação do comportamento da criança hospitalizada como estratégia essencial para prover o cuidado centrado na criança e sua família. Para isso, é igualmente importante informar para todas as crianças o que acontece no hospital e o que se deve esperar (Carney *et al.*, 2003).

Acreditamos que a participação das crianças nas tomadas de decisão pode ser vista como um passo para o desenvolvimento infantil, preparando-as para decisões mais sérias no futuro. Participando da tomada de decisão, elas podem simplificar as situações onde têm de se submeter a procedimentos dolorosos (Runeson *et al.*, 2002).

Implicações para o preparo de profissionais para que lhes dispensem um cuidado mais holístico têm sido identificadas, a fim de desmistificar um aspecto do cuidado que, freqüentemente, é realizado subconscientemente, que é o cuidado espiritual. Aqueles que utilizam suas habilidades para ouvir o que a criança está expressando dentro dos limites do estágio cognitivo e de desenvolvimento e que têm coragem e imaginação para responder ou se *referir* apropriadamente estão lhes oferecendo um cuidado espiritual (Pfund, 2000).

A enfermeira pode lhes proporcionar oportunidades para pausa e introspecção. Nos dias de hoje, o ambiente hospitalar, repleto de atribulações, pode tornar esta abordagem difícil. É preciso tranquilizar e ter compaixão com as pessoas que estão mudando. Estas mudanças profundas da transcendência do *self* podem ser amedrontadoras. A presença da enfermeira e o respeito pelo processo podem assistir aos pacientes no seu processo de cura. Esta presença inclui o respeito pela experiência extraordinária quando aumentam a coesão pessoal e a participação na realidade. A enfermeira pode encorajar, conduzir a uma reflexão honesta, confortar e

honrar o paciente, mas a transcendência do *self* não é uma realização sua, mas uma luta e um trajeto de vida do paciente (Wayman e Gaydos, 2005).

O sofrimento pode ser um catalisador para transcendência do *self*. Intervenções não deveriam ser negadas para que as lições de sofrimento pudessem ser aprendidas. Transcender o *self* é uma experiência que não pode ser imposta pelo meio externo, embora existam passos que a enfermeira pode utilizar para facilitar a oportunidade de transcender o *self* ou, pelo menos, não bloquear o processo (Wayman e Gaydos, 2005).

Os profissionais de saúde têm por obrigação investigar as opiniões de cada criança, seus desejos e valores, tudo de acordo com a conveniência delas, até mesmo com as mais tímidas e caladas, deve-se ser-lhes dada a oportunidade de expressar suas opiniões e participar das tomadas de decisões.

É preciso manter um movimento de constante busca de aprendizado, reformulando nossa consciência e nossos recursos emocionais, além de habilidades para assegurar um cuidado mais humano, respaldadas por condutas humanas e de compaixão.

VIII REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adams J; Gill S. McDonald M. Child Health: reducing fear in hospital. *Nursing Times*. V. 87, n. 1, pp. 62-64, 1991.

Alvarez REC. O significado do cuidado para a criança hospitalizada. São Paulo, 2002, 96p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Angelo M. Hospitalização: uma experiência ameaçadora. *In*: Figueiredo Steiner MH, organizador. Quando a criança não tem vez: violência e desamor. São Paulo: Pioneira, 1986. pp. 101-108. (Série Cadernos de Educação).

Arman M; Rehnsfeldt A. How can we research human suffering? *Journal compilation, Nordic College of Caring Science*, pp. 239-240, 2006.

Atkinson R. The life story interview. Qualitative Research Methods Series. V. 44. Thousand Oaks, CA: Sage, 1998.

Bailey PH; Tilley S. Storytelling and the interpretation of meaning in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*. V. 38, n. 6, pp. 574-583, 2002.

Barton SS. Narrative inquiry: locating Aboriginal epistemology in a relational methodology. *Journal of Advanced Nursing*. V. 45, n. 5, pp. 519-526, 2004.

Bossert E. Factors influencing the coping of hospitalized school-age children. *Journal of Pediatric Nursing*. V. 9, n. 5, pp. 299-306, out./1994.

Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de outubro de 1996.

Brasil. Estatuto da criança e do adolescente. Lei nº 8.069, de 13-07-1990. São Paulo: Atlas, 1992.

Cagnin ERG; Liston NM, Dupas G. Representação social da criança sobre o câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. V. 38, n. 1, pp. 51-60, 2004.

Carney T *et al.* Children's views of hospitalization: an exploratory study of data collection. *Journal of Child Health Care*. V. 7, n. 1, pp. 27-40, 2003.

Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. New York: Oxford University, 1991.

_____. Diagnosing suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*. V. 131, n. 7, pp. 531-534, 1999.

Castro AS; Silva CV; Ribeiro CA. Tentando readquirir o controle: a vivência do pré-escolar no pós-operatório de postectomia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. V. 12, n. 5, pp. 797-805, set./out. 2004.

Clandinin DJ; Connelly FM. Narrative inquiry: experience and story in qualitative research. San Francisco: Jossey-Bass, 2000.

Colacique MAM. Intervenção psicológica no sofrimento psíquico de criança e adolescente envolvidos com processos em tramitação na justiça. São Paulo, 2006, 243p. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Collet N; Oliveira BRG. Criança hospitalizada sem acompanhante: experimentando o sofrimento. *Texto Contexto Enfermagem*. V. 7, n. 2, pp. 244-254, 1998.

Connelly FM; Clandinin DJ. Stories of experience and narrative inquiry. *Educational Researcher*. V. 19, pp. 2-14, 1990.

Coyne IT. Researching children: some methodological and ethical considerations. *Journal of Clinical Nursing*. V. 7, n. 5, pp. 409-416, set./1998.

Creswell JW. Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage, 2007.

_____; Miller DL. Determining validity in qualitative inquiry. *Theory Into Practice*. V. 39, pp. 124-130, 2000.

Dewar AL; Morse JM. Unbearable incidents: failure to endure the experience of illness. *Journal of Advanced Nursing*. V. 22, pp. 957-964, 1995.

Damião EBC; Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev. Esc. Enf. USP*. V. 35, n. 1, pp. 66-71, mar./2001.

Dupas G. Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer. São Paulo, 1997. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

_____; Angelo M. Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer. *Acta Oncol. Bras*. V. 17, n. 3, pp. 99-108, jun./jul. 1997.

Eifried S. Helping patients find meaning: a caring response to suffering. *International journal of caring*. V. 2, n. 1, pp. 33-39, 1998.

Emblem J; Pesut B. Strengthening transcendent meaning: a model for the spiritual nursing care of patients experiencing suffering. *Journal of Holistic Nursing*. V. 19, pp. 42-46, 2001.

Enskar K; von Essen L. Important aspects of care and assistance for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. V. 17, n. 4, pp. 239-249, oct./2000.

Faux SA; Walsh M; Deatrick JA. Intensive interviewing with children and adolescents. *West Journal of Nursing Research*. V. 10, n. 2, pp. 180-194, 1988.

Fleitas JD. To tell you the truth: children reflect on hospital care. *Issues Compr. Pediatr. Nurs*. V. 20, n. 4, pp. 195-206, 1997.

Fochtman D. The concept of suffering in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, v. 23, n. 2, pp. 92-102, march/april/2006.

Forsner M, et al. Being ill as narrated by children aged 11-18 years. *Journal of Child Health Care*. V. 9, n. 4, pp. 314-323, 2005.

Frankl V. Psicoterapia e sentido da vida. São Paulo: Quadrante: 1973.

Fredriksson L; Eriksson K. The patient's narrative of suffering: a path to health? *Scand. Journal of Caring Sciences*. V. 15, pp. 3-11, 2001.

Georges JM. Suffering: toward a contextual praxis. *Advanced Nursing Science*. V. 25, n. 1, pp. 79-86, 2002.

Gonzaga MLC; Arruda EM. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. V. 6, n. 5, pp. 17-26, 1998a.

Gonzaga MLC; Arruda EM. O cuidado na hospitalização: uma perspectiva infanto-juvenil. *Texto Contexto Enfermagem*. V. 7, n. 2, pp. 195-218, 1998b.

Guillemin M. Understanding Illness: using drawings as a research method. *Qualitative health research*. V. 14, n. 2, pp. 272-289, fev./2004.

Hart D; Bossert E. Self-reported fears of hospitalized school-age children. *Journal of Pediatric Nursing*. V. 9, n. 2, pp. 83-90, abr./1994.

Humerez DC. História de vida: instrumento para captação de dados na pesquisa qualitativa. *Acta Paul Nursing*. V. 11, n. 2, pp. 32-37, 1998.

Josselson R; Lieblich A. The narrative study of lives: interpreting experience. V. 3. Thousand Oaks, CA: Sage, 1995.

Lemos FA; Lima RAG; Mello DF. Assistência à criança a ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 12, n. 3, pp. 485-493, maio/jun./2004.

McGrath T. Quando você está doente ou internado: um guia para curar crianças. São Paulo: Paulus, 2004.

McPherson G; Thorne S. Children's voice: can we hear them? *Journal of Pediatric Nursing*. V. 15, n. 1, pp. 22-29, feb./2000.

Melo LL; Valle ERM. Apoio emocional oferecido pela equipe de enfermagem à criança portadora de câncer e sua família. *Rev. Bras. Enfermagem*. V. 4, n. 1, pp. 93-102, 1995.

Menossi MJ; Lima RAG. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. *Rev. Esc. Enf. USP*. V. 34, n. 1, pp. 45-51, mar./2000.

Michaelis. Dicionário prático: inglês-português / português-inglês. São Paulo: Melhoramentos, 2002.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 5. ed. São Paulo: Hucitec, 1998.

Mishler EG. Research interviewing: context and narrative. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1986.

Moreira PL; Dupas G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. V. 11, n. 6, pp. 757-762, nov./dez. 2003.

Morse JM. Toward a praxis theory of suffering. *Advanced Nursing Science*. V. 24, n. 1, pp. 47-59, 2001.

_____; Carter B. The essence of enduring and the expression of suffering: the reformulation of self. *School Inq. Nursing Practice*. V. 10, n. 1, pp. 43-60, 1996.

_____; Penrod J. Linking concepts of enduring, suffering, and hope. *Image Journal Nursing School*. V. 31, n. 2, pp. 145-150, 1999.

Nascimento EMF *et al.* O corpo de conhecimento da enfermagem e o paradigma holístico: uma aproximação possível. *Acta Paul. Enf*. V. 10, n. 1, pp. 07-18, 1997.

Neto AC. As fases turbulentas da hospitalização. *Pediatria Moderna*. V. 36, n. 4, pp. 1-3, 2000.

Nicastro EA; Whetsell MV. Children's fears. *Journal of Pediatric Nursing*. V. 14, n. 6, pp. 392-402, dez./1999.

Oliveira BRG; Collet N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. V. 7, n. 5, pp. 95-102, dez./1999.

Oliveira T *et al.* O imaginário infantil sobre a hospitalização – um estudo sobre indicadores de cuidado em pediatria. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped*. V. 3, n. 2, pp. 97-108, dez./2003.

Oliveira I; Angelo M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora – a experiência da mãe acompanhante. *Rev. Esc. Enf. USP*. V. 34, n. 2, pp. 202-208, jun./2000.

Ollerenshaw JA. A study of the impact of a supplemental storytelling (oral narrative) strategy on fourth grade student's understanding of the physics of sound. *Unpublished doctoral dissertation*, University of Iowa, Iowa City, 1998).

_____; Creswell JW. Narrative research: a comparison of two restorying data analysis approaches. *Qualitative Inquiry*. V. 8, n. 3, pp. 329-347, 2002.

O'Neil T. Quando coisas ruins acontecem: um guia para ajudar as crianças a enfrentá-las. São Paulo: Paulus, 2004.

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.

Pfund R. Nurturing a child's spirituality. *Journal of Child Health Care*. V. 4, n. 4, pp. 143-148, 2000.

Pillitteri A. *Maternal & child health nursing: care of the childbearing & childbearing family*. New York: Lippincott Williams & Wilkins. 4th ed. 2003, 1730p.

Polkinghorne DE. Narrative configuration in qualitative analysis. *Qualitative Studies in Education*. V. 8, pp. 5-23, 1995.

Poole DA; Lamb ME. *Investigative Interviews of children: a guide for helping professionals*. American Psychological Association, Washington, DC: Library of Congress Cataloging-in-Publication Data, 1998.

Reed FC. *Suffering and illness: insights for caregivers*. Philadelphia: FA Davis Co, 2003.

Rehnsfeldt A; Eriksson K. The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scand Journal of Caring Science*. V. 18, pp. 264-272, 2004.

Ribeiro CA. Crescendo com a presença protetora da mãe: a criança enfrentando o mistério e o terror da hospitalização. São Paulo, 1999, 239p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Riessman CK. Narrative analysis. Qualitative Research Methods Series. V. 30. Newbury Park, CA: Sage, 1993.

Rocha SMM; Lima RAG; Scochi CGS *et al.* Estudo da assistência integral à criança e ao adolescente através da pesquisa qualitativa. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. V. 6, n. 5, pp. 5-15, dez./1998.

Rogers BL; Cowles KV. A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*. V. 25, pp. 1048-1052, 1997.

Runeson I *et al.* Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observation study. *Nursing Ethics*. V. 9, n. 6, pp. 583-598, 2002.

Sandelowski M. Sample size in qualitative research. *Research in Nursing and Health*. V. 18, n. 2, pp. 179-183, 1995.

Schwartz R. Don't look back. Family Therapy Networker. Mar./abril, pp. 40-47, 1997.

Spitz RA. O primeiro ano de Vida. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

Valle ERM; Françoso LPC. O tratamento do câncer infantil: visão de crianças portadoras da doença, análise de desenhos e relatos. *Acta Oncol. Bras*. V. 12, n. 3, pp. 102-107, 1992.

Vieira MA; Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. V. 10, n. 4, pp. 552-560, jul./ago. 2002.

Wayman LM; Gaydos HLB. Self-transcending through suffering. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. V. 7, n. 5, pp. 263-270, 2005.

Whaley LF; Wong DL. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à internação efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

Woodgate RL; Degner LF. A substantive theory of keeping the spirit alive: the spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. V. 20, n. 3, pp. 103-119, maio/jun., 2003.

Wright LM; Leahey M. Maximizing time, minimizing suffering: the 15 minute (or less) family interview. *Journal of family nursing*. V. 5, n. 3, pp. 259-273, 1999.

_____. Espiritualidade, sofrimento e doença. Coimbra: Ariadne, 2005.

Younger JB. The alienation of the sufferer. *ANS advanced nursing science*. V. 17, n. 4, pp. 53-72, jun./1995.

ANEXOS

ANEXO 1 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA CIENTÍFICA

Meu nome é **Raquel Candido Ylamas Vasques**. Sou enfermeira e aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem Pediátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Estou realizando um estudo que pretende compreender a experiência da criança na situação de hospitalização. Para tanto, estou entrevistando crianças que aceitem voluntariamente contar-me sobre esta experiência.

A entrevista será realizada no hospital e seu conteúdo será gravado para posterior transcrição e análise dos dados. As fitas das entrevistas, bem como suas identidades permanecerão mantidas em sigilo. A criança também fará um desenho, que será entregue ao pesquisador e utilizado como complemento da sua entrevista.

Esclareço que a participação poderá ser interrompida quando a criança e/ou responsável assim o desejarem, mesmo após terem assinado o Termo, sem prejuízo algum. Informo que os resultados da pesquisa serão transformados em trabalhos científicos e apresentados em congressos e revistas especializadas na área de saúde. Em nenhum momento os nomes serão mencionados.

PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Eu, _____, declaro que tomei ciência do estudo a ser realizado por **Raquel Candido Ylamas Vasques** e aceito participar voluntariamente.

Se tiver dúvidas e quiser que os dados não sejam mais utilizados, entrarei em contato com **Raquel Candido Ylamas Vasques** pelo telefone: 9941 3875 ou com a

Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa de Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, pelo telefone 3061 7548. Se o pesquisador principal não fornecer as informações / esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do Hospital do Câncer – SP, pelo telefone 2189 5020.

Este documento possui duas vias: uma ficará em posse da entrevistada e a outra arquivada com a pesquisadora, **Raquel Candido Ylmas Vasques**.

Sem mais,

São Paulo, ____ de _____ de 2005.

Assinatura do responsável

Assinatura do entrevistador

ANEXO 2 TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO

(Secretaria do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP: 3066-7548)

Meu nome é Raquel Candido Ylamos Vasques. Sou enfermeira e também ensino as pessoas a serem enfermeiras que cuidam de crianças.

Estou aqui fazendo um trabalho para conhecer como é para as crianças estarem no hospital. Venho até ele para fazer uma entrevista e pedir para que as crianças contem como é estar no hospital.

Essa entrevista será gravada, mas o seu nome não será revelado. Ninguém do hospital saberá o que você disse.

- ? Você fará um desenho e me contará como é estar no hospital.
- ? Se tiver alguma dúvida, pode perguntar a qualquer momento.
- ? Se não quiser conversar não tem problema, vou entender.
- ? Você poderá escutar a nossa conversa depois da entrevista.
- ? O que não quiser, não vou usar.
- ? Você aceita conversar comigo sobre a sua história no hospital?

☐ Sim

☐ Não

Este documento será assinado pela criança e pelo pesquisador e ambos terão uma cópia.

São Paulo, ____ / ____ / 200__.

Criança colaboradora

Raquel Candido Ylamos Vasques

ANEXO 3 ROTEIRO DE ENTREVISTA

NOME
IDADE
ESCOLARIDADE
ACOMPANHANTE
DIAGNÓSTICO
HOSPITAL
DIAS DE INTERNAÇÃO
DIA DA ENTREVISTA

“Me conte uma situação vivenciada aqui no hospital e que tenha sido muito difícil para você”.

- ? *Por que você veio para o hospital?*
- ? *O que fez nesta situação?.*
- ? *O que sentiu?*
- ? *O que fez para se sentir melhor?*
- ? *O que te ajudou a melhorar a tristeza?*
- ? *Quando uma criança está triste aqui no hospital, o que acha que faz ela ficar triste?*
- ? *O que acha que ela deve fazer para diminuir a tristeza dela?*
- ? *Você está sofrendo?*
- ? *Eu sei que você tem dor, mas existem algumas coisas que são piores que a dor.*
- ? *Você tem medo de tudo isso?*
- ? *Do que exatamente tem medo?*
- ? *O que teme que pode acontecer com você?*
- ? *O que é o pior de tudo isso?*

**ANEXO 4 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Fone.: 3066-7548 - Fax.: 280-8213
C.P. 41633 - CEP 05422-970 - e-mail.: edipesq@usp.br

São Paulo, 13 de setembro de 2006.

Ilm.^a Sr.^a
Raquel Candido Ylamas

Ref.: Processo nº 578 /2006/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto "CONHECENDO A HOSPITALIZAÇÃO: EXPERIÊNCIA DO ESCOLAR AO BUSCAR RECURSOS PARA SUPERAR O SOFRIMENTO", informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analizado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Assinatura manuscrita em tinta azul de Dulce Maria Rosa Gualda.

Prof.^a Dr.^a Dulce Maria Rosa Gualda
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

ANEXO 5 COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL INFANTIL CÂNDIDO FONTOURA

COORDENADORIA DE SERVIÇOS DE SAÚDE
HOSPITAL INFANTIL CÂNDIDO FONTOURA

COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA – HICF
PARECER 06/06

**TÍTULO: CONHECENDO A HOSPITALIZAÇÃO: EXPERIÊNCIA DO ESCOLAR
AO BUSCAR RECURSOS PARA SUPERAR O SPFRIMENTO**

AUTORA: RAQUEL CÂNDIDO YLAMAS

ORIENTADORA: PREF. DR. REGINA SZYLIT BOUSSO

I.

Apresentação: adequada

Formatação: adequada

Normatização: adequada

II.

Sumário: adequado.

Introdução: adequada

Objetivo: adequado.

Justificativa: adequada

Materiais e métodos: adequados

Cronograma: adequado.

Anexos: adequado.

Bibliografia: adequada

Termo de consentimento livre e esclarecido: adequados

PARECER: APROVADO

CLARISSE POTASZ
Presidente CEP - HICF

São Paulo, 30 de Abril de 2006

ANEXO 6 ENTREVISTAS

ANEXO 6.1 *Antônio Carlos, 12 Anos: Entrevista realizada em 8/5/2006*

LOCAL: Residência da avó, onde vive desde o nascimento, dois dias após a alta hospitalar.

INÍCIO: 14h15'

TÉRMINO: 14h50'

A criança permaneceu na unidade de internação do Hospital Infantil Cândido Fontoura por 10 dias com quadro de cianose + pneumonia aspirativa.

Para a realização da entrevista, foi pedida permissão à avó, para que a criança participasse da atividade. Foram-lhe fornecidas as primeiras informações sobre o propósito do exercício e, em seguida, agendados a data da entrevista, o local e horário. Foi feito contato com a criança, que concordou em participar. No dia e horário marcados, antes de iniciar a entrevista, foi dada à criança a possibilidade de fazer um desenho da sua hospitalização após realizada a entrevista, mas ela negou alegando dificuldade em manusear o lápis.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<p><i>Pesquisadora: Me conte uma situação que tenha vivido aqui no hospital e que sido muito difícil para você.</i></p> <p>Antônio Carlos: O pior é ficar parado, não poder fazer o que as outras crianças fazem. Eu não podia brincar sossegado.</p>	<p>Tendo de ficar parado foi o pior de tudo. Não podendo fazer o mesmo que as demais crianças faziam nem ficar sossegado.</p> <p>A doença sendo a causa de tudo o que</p>

<p>P: Por quê? AC: Por causa da doença.</p>	<p>ele não pode fazer.</p>
<p>P: Quando que descobriu que estava doente? AC: Com mais ou menos 6 anos.</p>	<p>Tendo mais ou menos 6 anos quando descobriu a doença.</p> <p>Sendo criança, não entendendo nem sentindo nada.</p>
<p>P: O que fez e o que sentiu nesta situação? AC: Nada. Criança, sabe? Não entendia..., não sentia nada.</p>	<p>Conformando-se, mas ficando triste por não poder fazer tudo.</p>
<p>P: E agora? AC: Eu me conformei, ficava triste porque não podia fazer tudo. (É interrompido pela avó: “Conta tudo, filho, como foi difícil, isso vai fazer bem pra você! Fala como é difícil ficar aí na cama, que a única atividade que vocês têm é jogar <i>videogame</i> e que você já se acostumou a ficar assim, né filho?”). É isso (demonstra tom de desconforto).</p>	<p>Concordando com a avó. Sendo difícil ficar na cama, sendo o <i>videogame</i> a sua única atividade. Acostumando-se a ficar assim.</p> <p>Não podendo fazer o que uma criança normal faz nem correr.</p> <p>Tendo vontade.</p>
<p>P: Você ia dizendo que ficava triste porque não podia fazer tudo. O que não podia fazer? AC: O que uma criança normal faz: correr, brincar, jogar bola... Você passa vontade.</p>	<p>Sentindo-se melhor, acreditando somente em Deus e se distraindo jogando <i>videogame</i> e assistindo qualquer coisa na televisão.</p>
<p>P: O que faz para se sentir melhor? AC: Acreditando em Deus! Só Ele</p>	<p>Assistindo qualquer coisa na televisão.</p> <p>Indo para o hospital porque não estava conseguindo expelir o catarro e engasgava.</p> <p>Ficando engasgado. O médico dizendo-</p>

mesmo. Eu me distraio também.	lhe que um pouco do catarro tinha ido para o pulmão, tendo, pois, de ficar internado.
P: O que te distrai?	
AC: Jogo <i>videogame</i> , só. Vejo televisão.	
P: O que gosta de assistir na televisão?	Estando doente. Sentindo-se bem mesmo só em casa.
AC: Qualquer coisa.	Não ficando mais triste.
P: Você me disse que faz dois dias que saiu do hospital. Por que foi para lá?	Acostumando-se. Conformando-se.
AC: Por causa da doença, não consigo pôr o catarro pra fora. (Interrompido pela avó: "Ele quase me matou do coração; achei que ele ia morrer, foi ficando roxo... Ai credo!"). Eu fiquei engasgado. O médico disse que tinha ido um pouco pro pulmão, então tive que ficar internado.	Ficando triste em virtude da doença e não podendo fazer tudo o que queria nem comer de tudo.
P: Como foi ficar no hospital?	Diminuindo a tristeza e acreditando em Deus e que somente Ele é quem tem o poder da cura, portanto, nunca devemos desistir.
AC: Você está doente, se estivesse bom estava em casa.	
P: Isto te deixa triste?	
AC: Não mais. Eu já estou acostumado, já me conformei.	
P: O que acha que faz uma criança ficar triste no hospital?	
AC: A doença, não poder fazer tudo que você quer, não poder comer de tudo...	

P: O que acha que ela deve fazer para diminuir a tristeza?

AC: Acreditar em Deus que ela pode ficar curada, que Ele pode curar! Nunca desistir.

P: Existe mais alguma coisa que gostaria de me contar?

AC: Só isso.

ANEXO 6.1a Antônio Carlos, 12 Anos: Entrevista realizada em 14/8/2006

LOCAL: Residência da avó, com quem vive desde o nascimento. (**Faleceu em 15 de setembro de 2006**).

INÍCIO: 16h55'

TÉRMINO: 17h40'

Ele foi internado novamente com um quadro de *pneumonia aspirativa*. Esteve em casa 32 dias após a alta hospitalar.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<p>Pesquisadora: <i>Que doença é esta que você tem.</i></p> <p>Antônio Carlos: Não sei te explicar. Vó, como é mesmo o nome? (Avó: doença muscular degenerativa). É isso aí.</p> <p>P: <i>Como ficou doente?</i></p> <p>AC: Como não sei. Me disseram que o meu corpo não ia crescer como o das outras crianças e que um dia eu não ia poder andar. . Não sei como que pega isso. Ela (referindo-se à avó) fala que é por causa do meu pai e da minha mãe, que ele pegava droga e daí peguei essa doença, eu e ele (referindo-se ao irmão).</p> <p>P: <i>Na outra entrevista, me disse que descobriu com 6 anos. Como é que</i></p>	<p>Contando a sua doença, mas não sabendo explicar e desconhecendo o nome da doença.</p> <p>Tendo uma doença muscular degenerativa.</p> <p>Não sabendo como ficou doente. Sendo-lhe informado que o seu corpo não cresceria como o das demais crianças e que um dia não poderia andar.</p> <p>Não sabendo como contrairia a doença. A avó lhe informando que ele a adquiriu através do pai e da mãe: o pai se drogando. Calando-se ao lembrar deles.</p>

<p>foi?</p> <p>AC: A doença começou a aparecer quando eu tinha 6, daí foi piorando, porque antes não sabia que ia ficar assim, não sentia nada. Criança não sabe que tem uma coisa ruim e que nunca mais vai andar, brincar, os outros têm que dar banho...</p>	<p>A doença começando a aparecer aos 6 anos. À medida que o tempo passava, ia piorando. Não sabendo que ficaria assim. Não sentindo nada nem que tinha uma coisa ruim, que nunca mais andaria nem brincaria. Os outros tendo de lhe dar banho.</p>
<p>P: Como é estar doente?</p> <p>AC: É ruim, mas mais ruim é não poder fazer as coisas, não pode brincar, andar... Tudo não pode. Por isso que ele (referindo-se ao irmão) ficou revoltado. Eu fiquei triste, mas me conformei.</p>	<p>Não sendo ruim ficar doente. Sendo ruim não poder fazer as coisas, nem brincar, nem andar... O irmão ficando revoltado, triste, mas se conformando.</p>
<p>P: Me conte uma situação em que tenha ficado triste.</p> <p>AC: Eu ficava muito triste, não podia fazer nada. Você quer brincar, ir lá fora, correr... não pode.</p>	<p>A tristeza o acometeu, tendo de voltar para o hospital, pelas mesmas razões já relatadas: querendo brincar, ir lá fora, correr..., mas, assim mesmo, se conformando.</p>
<p>P: Você voltou para o hospital. Como foi lá?</p> <p>AC: Nesse dia, achei que ia morrer. Não conseguia respirar; minha avó falou que fiquei azul, todo mundo correu comigo... não lembro de nada, lembro de começar a passar mal. Daí ficou tudo preto, achei que tinha chegado a minha hora.</p>	<p>Voltando para hospital.</p> <p>Achando que fosse morrer, não conseguindo respirar. Foi informado que ficara roxo e que as pessoas correram com ele. Não lembrando de nada, apenas de ter começado a passar mal, ficando tudo preto e achando que chegara a sua hora.</p>
<p>P: Eu imagino que deve ter sido muito</p>	<p>Confirmando que foi um momento difícil, quase morrendo de novo. Ficando na UTI e não se lembrando de nada direito.</p>

<p>ruim mesmo.</p> <p>AC: E foi. Depois, lá no hospital, eu quase morri de novo, aí fiquei lá na UTI... Não lembro direito por que me fizeram dormir.</p>	<p>Alguém o fazendo dormir, mas não sabia quem.</p> <p>O pessoal do hospital dando-lhe banho, remédio e verificando os sinais vitais.</p>
<p>P: O que o pessoal do hospital fazia com você?</p> <p>AC: Banho, remédio, ia ver sinal de vida (sinais vitais).</p>	<p>Tomando muitos remédios, mas não sabendo dizer para que eles serviam e os tomando “numa boa”, ainda que tendo um gosto ruim. A avó pedindo-lhe que o tomasse, mesmo sem gostar, mas sabendo que o remédio era para o seu bem, embora não sentindo melhora e tendo de tomá-los diariamente, deixando-lhe extremamente cansado.</p>
<p>P: Qual remédio toma?</p> <p>AC: Um monte! Nem sei te falar pra que é.</p>	<p>O ursinho que segurava não tendo nome.</p>
<p>P: Toma os remédios “numa boa”?</p> <p>AC: Tomo! Tem que tomar. Tem um com gosto ruim, mas minha avó fala que tem que tomar, daí tomo... sem gostar. Sei que é pro meu bem, mas não vejo melhorar; todo dia tem que tomar. Estou cansado.</p>	<p>Retomando o assunto com muita tristeza. Tendo medo de morrer, de ir para o hospital novamente e questionando a pesquisadora se vamos “pro hospital pra morrer.”</p>
<p>P: Quer que eu pare?</p> <p>AC: Não. Estou cansado do remédio.</p>	<p>Concordando com a explicação de que muitos morrem no hospital, mas também em casa e na rua. Aceitando a explicação de que, às vezes, vamos para o hospital para nos tratarmos e depois voltamos para casa.</p>
<p>P: Reparei que está segurando um ursinho. Como ele se chama?</p> <p>AC: Não tem nome, é urso mesmo. Aquele negócio de tristeza que você falou, acho que fico triste, mas tenho mais medo do que fico triste. Eu tenho</p>	<p>Não querendo questionar nem contar mais nada.</p>

medo de morrer, de ir pro hospital de novo. A gente vai pro hospital pra morrer, não vai?

P: Muitos morrem no hospital, mas também em casa, na rua... Às vezes, vamos ao hospital para nos tratarmos e depois voltamos para casa.

AC: É? Tá bom.

P: Quer me perguntar mais alguma coisa?

AC: Não.

P: Quer me contar mais alguma coisa?

AC: Acho que não.

mais nada.

ANEXO 6.2 Orlando, 12 Anos: Entrevista realizada em 8/5/2006

LOCAL: Residência da avó, onde vive desde o nascimento, dois dias após a alta hospitalar.

INÍCIO: 15h10'

TÉRMINO: 15h40'

Permaneceu na unidade de internação do Hospital Infantil Cândido Fontoura por sete dias com quadro de pneumonia aspirativa.

Para a realização da entrevista, foi solicitada permissão à avó para que a criança participasse da atividade. Foram-lhe fornecidas as primeiras informações sobre o propósito do exercício e agendados a data da entrevista, o local e horário. A criança concordou em participar no dia e horário marcados. Antes de iniciar a entrevista, lhe foi oferecida a possibilidade de fazer um desenho da sua hospitalização após a entrevista, mas ela recusou.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<p>Pesquisadora: Me conte alguma situação que viveu no hospital e que tenha sido muito difícil para você.</p> <p>Orlando: É... descobrir.</p> <p>P: Descobrir a doença?</p> <p>O: É.</p> <p>P: Qual era a sua idade?</p>	<p>Descobrimo a doença ainda aos 6 anos, sendo uma situação muito difícil!</p> <p>Não tendo nenhuma reação ao descobri-la nem sentindo nada.</p> <p>Parando de andar e ficando revoltado.</p> <p>Não fazendo nada para se sentir melhor,</p>

<p>O: Igual à dele (referindo-se ao irmão Antônio Carlos).</p>	<p>apenas revoltando-se.</p>
<p>P: Seis anos também?</p>	<p>Indo para o hospital por não conseguir expelir o catarro, engasgando-se com ele e não conseguindo respirar normalmente.</p>
<p>O: É, por aí.</p>	
<p>P: O que fez nesta situação?</p>	<p>Sendo muito ruim ficar no hospital, porque sentia muita dor, tendo de fazer tudo o que eles queriam e na hora.</p>
<p>O: Não fiz nada na hora, não senti nada.</p>	
<p>P: E depois?</p>	<p>Sentindo dor por tudo o que fizeram com ele, inclusive sentindo dor ao pegarem sua veia, sendo beliscado por causa da borracha que usavam.</p>
<p>O: Só depois que parei de andar é que fiquei revoltado.</p>	
<p>P: O que fez para se sentir melhor?</p>	<p>Não fazendo nada para se sentir melhor. Querendo ir embora para se sentir melhor.</p>
<p>O: Nada, só fiquei revoltado.</p>	
<p>P: Por que foi para o hospital?</p>	<p>Nada conseguindo melhorar o seu sentimento de tristeza, acabando por aceitar a doença.</p>
<p>O: A mesma coisa que a dele (referindo-se novamente ao irmão).</p>	
<p>P: Então, se engasgou com o catarro?</p>	<p>Sendo difícil dizer o que deixa uma criança ficar triste no hospital. Concluiu que é a doença, ficando na cama e não sendo igual às outras crianças.</p>
<p>O: É. Não conseguia respirar direito.</p>	
<p>P: Como foi para você ficar no hospital?</p>	<p>Diminuindo a sua tristeza, ajudando-se, tentando se distrair, vendo televisão... conseguindo aceitar mudando apenas o</p>
<p>O: Muito ruim.</p>	
<p>P: Por quê?</p>	
<p>O: Dói. Você tem que fazer tudo que eles querem, na hora que eles querem...</p>	
<p>P: O que foi que doeu?</p>	

<p>O: Tudo que eles fazem com a gente: pegar a veia, beliscar...</p>	<p>jeito de pensar e acreditando na ajuda divina.</p>
<p>P: Beliscar? Isto aconteceu com você?</p>	<p>Acreditado em Deus é a primeira coisa, resolvendo um pouco. A pessoa tendo</p>
<p>O: É. Eles usam uma borracha pra pegar a veia. Aquilo dói muito.</p>	<p>de</p>
<p>P: O que fazia para se sentir melhor?</p>	<p>ter força, crendo um pouco em Deus, tendo de ter um pouco de cada coisa e acreditando em si mesma e em Deus.</p>
<p>O: Nada, queria vir embora.</p>	<p></p>
<p>P: Ficou triste?</p>	<p>Precisando ser forte sempre.</p>
<p>O: Bastante.</p>	<p>Ajudando-se a ser forte, mas é</p>
<p>P: O que te ajudou a melhorar a tristeza?</p>	<p>importante saber que somente o conseguirá com o tempo.</p>
<p>O: Nada. Agora já aceitei a doença.</p>	<p></p>
<p>P: O que acha que deixa uma criança ficar triste no hospital?</p>	<p></p>
<p>O: A doença! Ficar na cama é difícil! Ela não é como as outras crianças.</p>	<p></p>
<p>P: O que acha que ela deve fazer para diminuir a tristeza? O que te ajudou?</p>	<p></p>
<p>O: Tem que tentar se distrair de algum jeito, ver televisão... Ela é quem tem que se ajudar. Agora consigo aceitar.</p>	<p></p>
<p>P: O que mudou em você?</p>	<p></p>
<p>O: O jeito de pensar. O que ajuda é a mesma coisa que ele falou (referindo-se</p>	<p></p>

ao irmão).

P: O Antônio Carlos me disse que a criança deve acreditar em Deus.

O: É, também acho, mas isso é a primeira coisa, isso vai resolver só um pouco. A pessoa tem que ter força e acreditar um pouco de cada coisa, acreditar um pouco nela e um pouco em Deus. Isso resolve.

P: Você se acha forte?

O: Um pouco.

P: Quando acha que precisa ser forte?

O: Sempre.

P: Existe alguma coisa que te ajuda a ser forte?

O: Eu mesmo. Com o tempo a gente fica.

P: Há mais alguma coisa que gostaria de me contar?

AC: Não, só isso.

P: Muito obrigada!

ANEXO 6.2a Orlando, 12 Anos: Entrevista realizada em 20/9/2006

LOCAL: Residência da avó, onde vive desde o nascimento, dias após a morte de seu irmão.

INÍCIO: 15h10'

TÉRMINO: 15h25'

Em entrevista realizada após a morte do irmão.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<p>Orlando: Não estou bem, estou com medo também.</p> <p>Pesquisadora: Do que tem medo?</p> <p>O: De morrer, igual ao meu irmão.</p> <p>P: Quem mais tem medo?</p> <p>O: Acho que só eu.</p> <p>P: É que como você me falou que está com medo também, pensei que houvesse mais alguém.</p> <p>O: Não. O Toninho também vivia falando que tinha medo de morrer. Quando ele ficava ruim, ficava gritando pra correrem porque achava que estava morrendo.</p> <p>P: Como é esse medo?</p>	<p>Não estando bem, sentindo medo de morrer igual ao irmão. Achando que mais ninguém sentia medo, apenas ele.</p> <p>O irmão falando que tinha medo de morrer, gritando para correrem quando pensava que estivesse morrendo.</p> <p>O medo sendo um nó na garganta, uma dor de estômago e muita dor,, não conseguindo fazer nada, dando-lhe até vontade de desistir.</p> <p>Estando sofrendo, tendo vontade de morrer de vez em quando para não sofrer mais, não tendo de ficar parado, sem fazer nada, nem escutando a avó</p>

O: É um nó na garganta, aí vai doendo o estômago... Você não consegue fazer nada, dá vontade de desistir.

P: *Está sofrendo, não é?*

O: Estou. Mas de vez em quando, tenho vontade de morrer.

P: *Por quê ?*

O: Porque aí não ia mais sofrer, ter que ficar assim parado, sem fazer nada, não ia ter que ficar escutando a minha avó falando: "Você tem que ser forte; é assim mesmo". Irrita! Não agüento mais essa conversa, porque sei que tenho a mesma coisa que matou ele. Ai, não sei se quero conversar mais.

P: *Não precisamos mais falar sobre isso.*

O: Quero ficar sozinho.

dizendo que tem de ser forte e que é assim mesmo. Irritando-se e não agüentando mais essa conversa. Tendo a mesma coisa que matou o irmão. Não querendo mais conversar, preferindo ficar sozinho.

ANEXO 6.3 Kelly, 10 Anos: Entrevista realizada em 28 / 8 / 2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 13h10'**TÉRMINO:** 13h40'

Permanece na unidade de internação do Hospital Infantil Cândido Fontoura há oito dias com *pneumonia aspirativa + mal convulsivo*.

Para a realização da entrevista, foi solicitada permissão à mãe para que a criança participasse da atividade e lhe foram fornecidas as primeiras informações sobre o propósito do exercício, sendo agendados a data da entrevista, o local e horário. Foi feito contato com a criança, que concordou em participar. No dia e horário marcados, antes de iniciar a entrevista, lhe foi oferecida a possibilidade de fazer um desenho da sua hospitalização após a entrevista, mas ela preferiu a leitura de um livro, que a auxiliou a contar a sua experiência.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<i>Pesquisadora: Por que veio para o hospital?</i>	Contando o porquê de ter vindo para o hospital.
<i>Kelly:</i> Estava tossindo muito e doía o meu peito. Depois tive febre e sentia muito frio; então, minha mãe me trouxe pra cá e eles quiseram me internar.	Tossindo muito, doendo o peito, tendo febre sentiu muito frio e a mãe resolvendo trazê-lo para o hospital e os médicos querendo interná-la.
<i>P: Quem quis te internar?</i>	
<i>K:</i> Os médicos. Eles me disseram que	Os médicos dizendo que precisava de

<p>precisava de remédio forte pra ficar curada; uso esse negócio no nariz pra tomar oxigênio, porque não consigo respirar.</p>	<p>remédio forte para ficar curada. Usando “um negócio” no nariz para tomar oxigênio, não conseguindo respirar.</p>
<p>P: Como é ficar sem respirar?</p>	<p>Sendo ruim ficar sem respirar. Não conseguindo comer nem falar, só ir até a brinquedoteca para jogar um joguinho, tendo de sentar e ficando cansada quando andava.</p>
<p>K: Ai, muito ruim! Não consigo comer nem falar; hoje é que consegui ir lá na brinquedoteca pra jogar um joguinho, mas tive que ficar sentada porque fico cansada quando eu ando.</p>	<p>Tendo uma doença que de vez em quando apagava: não vendo nada e tendo convulsão.</p>
<p>P: Como ficou doente?</p>	<p>Não sabendo direito o que sentia. Somente tomando conhecimento do acontecido quando acordava de uma nova crise e via bastante gente em cima dela.</p>
<p>K: Tenho uma doença que de vez em quando apago, não vejo nada.</p>	<p>Tomando remédio devido à pneumonia em virtude da convulsão. Tendo uma outra e o líquido do estômago foi para o pulmão, não conseguindo mais respirar.</p>
<p>Mãe: Ela tem convulsão.</p>	<p>Sentindo medo de ter uma outra convulsão na escola, cair e não acordar mais.</p>
<p>P: O que sente?</p>	<p>Relembrando a leitura do livro sobre doenças graves e achando que a sua era grave, porque não podia ser igual a</p>
<p>K: Não sei direito. Só sei que tive isso de novo quando eu acordo e tem bastante gente em cima de mim; mas tomo remédio. Foi por isso que fiquei com pneumonia, porque tive de novo e o líquido do meu estômago foi para o meu pulmão; então, não conseguia respirar.</p>	<p>toda a gente iam para a escola. Sentindo</p>
<p>P: O que sente quando tem outra convulsão?</p>	
<p>K: Medo.</p>	
<p>P: Como é este medo?</p>	
<p>K: Medo de ter na escola.</p>	

<p>P: Por quê?</p> <p>K: Tenho medo de cair e não acordar mais. Sabe aquilo que você leu pra mim das doenças graves?</p> <p>P: Sei.</p> <p>K: Eu acho que a minha doença é grave, porque não posso ser igual a todo mundo que vai pra escola, porque tenho medo de estar fazendo alguma coisa e acontecer de novo.</p> <p>P: Como é estar doente?</p> <p>K: Eu tenho medo, sei que posso fazer quase tudo, o médico já me falou que só não posso brincar demais pra não ter de novo.</p> <p>P: Isso te deixa triste?</p> <p>K: Me deixa, mas a minha mãe fica mais triste, porque ela tem que ir trabalhar e fica toda hora ligando pra minha avó que fica comigo pra saber se comi, se fiz a lição...</p> <p>Mãe: Não é tanto assim, a gente fica preocupada.</p> <p>P: O que faz para passar a tristeza?</p> <p>K: Eu brinco, gosto de ir pra escola... Eu e a Gabriela temos um álbum de figurinhas da moranguinho. É muito legal!</p>	<p>todos os que iam para a escola. Sentindo medo</p> <p>de estar fazendo algo e ter uma nova convulsão.</p> <p>Tendo medo e sabendo que podia fazer quase tudo. O médico dizendo que só não podia brincar demais, para não ter uma outra convulsão.</p> <p>Ele ficando triste, mas a mãe mais ainda e tendo de ir trabalhar, ligava muito para a avó, querendo saber se ela já havia comido, feito a lição...</p> <p>Passando a tristeza brincando. Gostando de ir para a escola e do álbum de figurinhas da moranguinho que tinha com a amiga Gabriela, que era “muito legal”.</p> <p>Não gostando de ficar doente.</p> <p>Não podendo brincar bastante, nem correr muito, tampouco pular. O pai, que é separado da mãe, vindo vê-la mais vezes, saindo juntos e ele fazia todas as suas vontades. Tendo saudade dele, embora ele estando sempre com ela; dando-lhe uma bicicleta de aniversário depois de ter ficado doente.</p> <p>Gostava de ir à Igreja com a mãe. O</p>
--	---

<p>Não gosto de ficar doente.</p> <p>P: O que mudou depois que ficou doente?</p> <p>K: Não posso brincar bastante, correr muito, pular... Mas o meu pai, que é separado da minha mãe, vem me ver mais, a gente sai junto, ele faz todas as minhas vontades. Eu tinha saudades do meu pai, agora ele está sempre comigo... No meu aniversário, ele me deu uma bicicleta depois que fiquei doente.</p> <p>P: Você estava me contando antes que brincar, ir para escola te ajudam a melhorar a tristeza. Tem mais alguma coisa que te ajuda e que queira me contar?</p> <p>Mãe: Nós vamos à Igreja, oramos muito pra ela melhorar.</p> <p>K: Eu vou à Igreja com a minha mãe e o padre me abençoa. Eu gosto. E lá sinto uma coisa boa: ele me pega no colo e fala que vou ficar boa. Rezo todo dia com a minha avó.</p> <p>P: Acha que isso te ajuda?</p> <p>K: Ajuda.</p> <p>P: Como é ficar aqui no hospital?</p> <p>K: As enfermeiras são legais, mas tenho saudade da minha avó, da escola...</p>	<p>padre, abençoando-a, a fazia sentir “uma coisa boa”. Ele pegando no colo, falando-lhe que ficaria boa e rezando diariamente com a avó. A reza a ajudava.</p> <p>As enfermeiras sendo “legais”, sentindo saudade da avó e da escola.</p> <p>As enfermeiras conversando com ela, e dando-lhe remédio para o pulmão, colocando-o na veia. Não gostando de tomá-lo e sentindo dor quando o recebia e queimando o braço quando o tomava. Às vezes chorava, mas o médico falava da necessidade de tomá-lo..</p> <p>Fazia muito tempo que não via a avó, falava com ela somente pelo telefone e chorava de saudade. A avó veio vê-la, o que a deixou muito feliz, pois a adorava.</p>
---	---

P: O que o pessoal do hospital faz com você?

K: Elas conversam comigo, me dão remédio... Eu gosto delas.

P: Que remédio toma?

K: Um pro pulmão; elas colocam na minha veia.

P: Como é tomar este remédio?

K: Não gosto, porque dói, sinto queimar o meu braço.

P: O que faz?

K: Às vezes choro, mas o médico falou que preciso tomar o remédio, então tomo.

P: Você me disse que tem saudade da sua avó. Quanto tempo faz que não a vê?

K: Um monte. Eu falei com ela no telefone, até chorei de tanta saudade dela... Ela falou que vem me ver amanhã.

P: Que bom! Vai ficar mais feliz se ela vier?

K: Vou. Adoro a minha avó.

P: Tem mais alguma coisa que queira me contar?

K: Não.

ANEXO 6.4 Diego, 12 Anos: Entrevista realizada em 1º/9/2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 9h00**TÉRMINO:** 9h25'

Permanece na unidade de internação do Hospital Infantil Cândido Fontoura há 10 dias por *celulite de face*.

Para a realização da entrevista, foi pedida permissão à mãe para que a criança participasse da atividade. Foram-lhe fornecidas as primeiras informações sobre o propósito do exercício e agendados a data da entrevista, o local e horário. Foi feito contato com a criança, que concordou em participar. No dia e horário marcados, antes de iniciar a entrevista, foi-lhe oferecida a possibilidade de fazer um desenho da sua hospitalização após a entrevista, mas preferiu a leitura de um livro que a auxiliou a contar a sua experiência.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<p><i>Pesquisadora: Como é esta doença que você tem?</i></p> <p>Diego: Chama celulite facial.</p> <p><i>P: O que sabe sobre ela?</i></p> <p>D: É que ela é grave! Que se não saísse tudo ia ter que fazer uma cirurgia e que ela se espalha fácil. Eu tenho que me cuidar, senão vai ficar pior.</p>	<p>Tendo uma doença chamada celulite facial e sabendo ser grave, que se não se tratar terá de fazer uma cirurgia e que se espalha facilmente tendo de se cuidar; caso contrário, ficando pior.</p> <p>Para ele, era importante saber sobre a sua doença para poder tomar cuidado e continuar o tratamento. Tinha de saber o que aconteceu e o que ia acontecer,</p>

<p>P: É importante sabermos qual doença temos?</p> <p>D: Acho muito importante. Agora, acho, porque se não saber o que tenho não vou tomar cuidado e vai ficar pior. Se a gente souber e se cuidar não vai precisar ficar internado. Tem que saber o que aconteceu, o que vai acontecer comigo... porque não sabia quase nada sobre essa doença.</p>	<p>porque quase nenhum conhecimento tinha sobre a doença.</p> <p>Ficando doente depois de estourar uma espinha e ficando o local inchado. Fazendo o bigode a face amanheceu mais inchada. Mostrando para a mãe e ela o levou ao médico, que o aconselhou a internação.</p>
<p>P: Como ficou doente?</p> <p>D: Eu fui estourar uma espinha e depois ficou inchado; daí, à noite, fui fazer o bigode e, no dia seguinte, amanheceu inchadão. Eu mostrei pra minha mãe e fui no médico, e ele falou que ia precisar ficar internado.</p>	<p>Para ele, ficar doente era muito ruim; sentia-se um inútil. Não tendo nada para fazer. O hospital tendo somente criança. O tempo não passando, sendo “um saco” lá.</p> <p>Tomando um remédio para que o sangue circulasse melhor e bem devagar, curando-se mais rapidamente.</p>
<p>P: Como é ficar doente?</p> <p>D: Muito ruim! Você se sente um inútil, não tem nada pra fazer, aqui só tem criança, o tempo não passa... Vichi! “É um saco” ficar aqui.</p>	<p>Sendo ruim mesmo permanecer no hospital. O tempo não passando e não tendo nada para fazer. Sentindo falta da família, das pessoas que gostava e dos amigos.</p>
<p>P: Toma algum remédio?</p> <p>D: Tomo.</p>	<p>Gostando de ir à escola e dos amigos de lá.</p>
<p>P: Sabe para que serve?</p> <p>D: É pra deixar tudo circular melhor, porque não circula. Daí dá a celulite. O sangue até consegue circular, mas bem</p>	<p>O pessoal do hospital tratando-o bem, mas como se fosse uma criança, chamando-o de Dieguinho. Não gostando de ser chamado assim.</p>

devagar. Aí, circulando bem, cura mais rápido.	gostando de ser chamado assim, embora achando importante ser bem cuidado.
P: Você disse que é ruim ficar doente. Isso tem a ver com o hospital ou não?	Ficando muito triste quando a namorada mandou-lhe uma carta terminando o namoro. Telefonando-lhe para explicar o que tinha, mas foi em vão. Não dando certo explicar-lhe sobre a doença que tem. Não se falaram mais desde o dia de sua internação, ficando bastante chateado.
D: Acho que é ruim: o tempo não passa, não tem nada pra fazer, você sente falta da sua família, das pessoas que você gosta, dos seus amigos...	
P: São seus amigos da escola?	
D: São.	
P: Gosta de ir à escola?	A tristeza não passando, apenas estando melhor. Tentando esquecer. Achando que passará.
D: Muito.	
P: Como o pessoal do hospital te trata?	Achando-se bastante forte e que outra pessoa em seu lugar não agüentaria. Não sabendo explicar. Dizendo que outra pessoa explodiria por dentro.
D: Normal. Me tratam bem. Acho que eles são legais, mas me tratam que nem criança. É Dieguinho pra cá, Dieguinho pra lá... Não gosto muito disso, mas tudo bem, eles estão cuidando de mim.	Agüentando, mas acreditando na melhora.
P: Acha importante ser cuidado?	
D: (Balança a cabeça positivamente).	Recebendo bastante ajuda da avó, aconselhando-o muito; ela era "legal".
P: Me conte uma situação em que tenha ficado triste aqui.	Achando já ter dito tudo.
D: Foi quando minha namorada mandou uma carta terminando tudo comigo, que não sei o quê... Aí liguei pra ela pra	Achando que quando uma criança fica triste no hospital, ela tem de ficar perto

<p>explicar o que é que tenho e tudo. Mas não deu. Então, fazer o quê? A gente não estava se falando desde que fiquei internado. Aí fiquei bastante chateado.</p> <p><i>P: O que fez para passar a sua tristeza?</i></p> <p>D: Passar não passou, agora tô melhor e tento esquecer, mas vai passar.</p> <p><i>P: Você se acha forte?</i></p> <p>D: Bastante. Se fosse outra pessoa não agüentava o que tô agüentando, ia explodir por dentro. Mas não dá, tô agüentando e vou agüentar, vou ficar melhor.</p> <p><i>P: Recebe a ajuda de alguém para se sentir melhor?</i></p> <p>D: A minha avó me ajuda bastante, me aconselha muito... Ela é legal!</p> <p><i>P: Quer me contar mais alguma coisa?</i></p> <p>D: Acho que falei tudo.</p> <p><i>P: Se uma criança estivesse no hospital triste, o que acha que ela deveria fazer para se sentir melhor?</i></p> <p>D: Ficar perto dos parentes dela, conversar com eles, porque eles é que ajudam a gente a ficar melhor: a família. É muito bom!</p>	<p>dos seus parentes, conversar com eles. Isso colabora para a sua melhora. A família sendo muito boa.</p>
--	--

ANEXO 6.5 Talita, 11 Anos: Entrevista realizada em 20/9/2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 8h30'**TÉRMINO:** 9h05'

Permanece na unidade de internação do Hospital Infantil Cândido Fontoura há 15 dias por hepatopatia.

Para a realização da entrevista, solicitou-se permissão à mãe para que a criança participasse da atividade. Foram-lhes fornecidas as primeiras informações sobre o propósito do exercício; ela preferiu que a entrevista fosse feita no mesmo dia do contato. A criança concordou em participar e escolheu a leitura como auxílio para contar a sua experiência.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<p>Pesquisadora: Que doença é esta que você tem?</p> <p>Talita: É uma doença no fígado que fica grande e eu fico com esse barrigão.</p>	<p>Tendo uma doença no fígado, deixando-a com uma barriga muito grande.</p>
<p>P: O que sabe sobre esta doença?</p> <p>T: Que é muito perigosa e que os médicos têm que ver se fico muito amarela, porque se ficar eles têm que correr.</p>	<p>Sabendo que sua doença era muito perigosa. Os médicos tendo de acompanhá-la para ver se ficava muito amarela; caso ficasse, eles teriam de correr, sendo muito perigoso, podendo ficar com um problema cerebral ou ter rejeição do fígado. Estando no segundo transplante, no primeiro, havendo</p>
<p>P: Eles têm de correr?</p>	

<p>T: É, porque é muito perigoso e posso ficar com um problema no cérebro, né mãe? (a mãe concorda). E também pode ser que o fígado deu rejeição, porque já tô no segundo transplante, o primeiro deu rejeição.</p>	<p>rejeição.</p>
<p>P: O que sentiu quando soube que teria de fazer outro transplante?</p>	<p>Desesperando-se, achando que não agüentaria. Por outro lado, revelando-se forte e dizendo à mãe que se Deus a tinha salvado na primeira vez, Ele não a abandonaria agora e a salvaria novamente. Acreditando muito em Deus. Indo para a cirurgia conversando com o médico, que lhe pediu para rezar para ficar boa e Deus ajudando-a.</p>
<p>T: Eu fiquei desesperada! Achei que não ia agüentar. Mas sou forte e falei pra minha mãe que se Deus tinha me salvado da primeira vez, Ele ia me salvar de novo, porque acredito muito em Deus. Fui pra cirurgia conversando com o médico e ele me falou pra rezar pra eu ficar boa.</p>	<p>A doença acometendo-a quando ela era muito pequena, não conseguindo lembrar muito bem. Precisando do transplante e perguntando à pesquisadora se ela sabia o que era transplante. E ela retrucou explicando-lhe que se tratava da troca de fígado, quando o outro deixava de prestar. Colocando um pedacinho do fígado do pai, sendo o doador.</p>
<p>P: Você acha que Deus te ajudou?</p>	<p>Sendo ruim ficar no hospital e melhor em casa, fazendo o que queria. No hospital, sendo picada o tempo todo. e tendo de tomar banho pela manhã – e ela não gostava.</p>
<p>T: Ajudou!</p>	<p>Tomando um monte de remédio e não se importando muito com isso, só não gostava de tomar remédios com gosto</p>
<p>P: Como ficou doente?</p>	
<p>T: Eu era muito pequena, não lembro direito, mas sei que logo precisei do transplante. Você sabe o que é transplante?</p>	
<p>P: Gostaria de me explicar?</p>	
<p>T: É quando a gente troca de fígado, porque o outro não prestava mais e a gente põe um pedacinho do fígado do pai da gente.</p>	
<p>P: Foi o seu pai quem doou para você?</p>	

<p>T: Foi.</p> <p>P: Como é ficar doente?</p> <p>T: É ruim ficar no hospital, na minha casa é melhor.</p> <p>P: Prefere ficar doente em casa?</p> <p>T: Sim. Lá tô na minha casa, fazendo o que quero. Aqui a gente é picada o tempo todo e não gosto de tomar banho de manhã e tenho que tomar.</p> <p>P: Toma algum remédio?</p> <p>T: Um monte, mas não ligo pra isso muito não, só os que têm gosto ruim, porque sei que o remédio é pra não dar rejeição do fígado do meu pai.</p> <p>P: Como o pessoal do hospital te trata?</p> <p>T: Bem, mas se minha mãe não está aqui pra passar creme hidratante em mim, ninguém passa.</p> <p>P: Gosta de creme hidratante?</p> <p>T: Preciso passar na perna e na barriga, porque fico inchada, meu pé fica inchado e às vezes não consigo pisar nem no chão. A pele fica repuxando... por isso passo creme, porque fica melhor um pouquinho.</p> <p>P: Me conte uma situação em que tenha ficado triste aqui.</p>	<p>ruim, ainda que sabendo que precisaria tomá-lo para não haver rejeição do fígado de seu pai.</p> <p>A equipe hospitalar tratando-a bem, mas ninguém, além da mãe, passando creme hidratante nela nas pernas e barriga. Isto era necessário porque, caso não o passasse, eles inchavam muito, não conseguindo pisar no chão e a pele repuxando.</p> <p>Ficando triste, pois temia haver uma outra rejeição e tendo, assim, de fazer outro transplante, não sabendo se conseguiria. Ouviu o médico falando isto para a sua mãe, vendo-a chorar. Sentindo que deveria ser forte, porque, caso morresse, sua mãe ficaria muito triste.</p> <p>Tendo a possibilidade de não dar certo.</p> <p>Para ela, quanto mais rezasse, mais Deus a escutaria e a ajudaria. Rezando bastante e tendo certeza que Ele a ajudaria.</p> <p>Recebendo a ajuda de Deus e de si mesma.</p> <p>Acreditando na sua cura, mas caso não acreditasse em Deus, não ficaria boa.</p>
--	--

ficado triste aqui.

T: Não é que fico triste, mas tenho medo de o transplante dar errado e eu ter que fazer outro. Não sei se consigo, o médico já falou pra minha mãe; sei porque vi ela chorando e fiquei triste, porque... E se não der certo?

P: O que faz para a tristeza e o medo passarem?

T: Rezo bastante pra Deus. Quanto mais eu rezar mais Ele me escuta e vai me ajudar. (Sussurrando) Eu tenho que ficar forte porque a minha mãe vai ficar muito triste se eu morrer.

P: Recebe a ajuda de alguém para ficar forte?

T: Deus e eu, porque acredito que vou ficar boa, porque se não acreditar, não vou ficar. O padre me falou que Deus ajuda quem acredita nEle e eu acredito bastante. Eu vou ficar boa e poder ajudar a minha mãe a arrumar a casa.

P: Quer me contar mais alguma coisa?

T: Queria escutar o que eu falei aí.

O padre falando que Deus ajuda quem realmente nEle acredita e ela se restabelecendo poderia ajudar a mãe a arrumar a casa.

Querendo escutar o que falou na fita.

ANEXO 6.6 Guilherme, 8 Anos: Entrevista realizada em 22 / 9 / 2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 14h25'**TÉRMINO:** 14h45'

Permanece na unidade de internação do Hospital Infantil Cândido Fontoura há sete dias por síndrome nefrótica.

Para a realização da entrevista foi pedida permissão à mãe para que a criança participasse da atividade. Foram-lhes fornecidas as primeiras informações sobre o propósito do exercício e agendados a data da entrevista, o local e horário para a realização da mesma. A criança concordou em participar e escolheu a leitura como auxílio para contar a sua experiência por não saber desenhar o hospital.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<p>Pesquisadora: Que doença você tem?</p> <p>Guilherme: Não faço muito xixi, por isso tive que ficar aqui no hospital.</p>	Tendo uma doença que não fazia muito xixi, razão pela qual teve de ser hospitalizado.
<p>P: Acha importante saber que doença tem?</p> <p>G: Acho.</p>	Achando importante saber sobre a sua doença, porque, assim, se cuidava. Sua mãe, sabendo da doença e cuidando dela, dando-lhe o remédio de que necessitava.
<p>P: Por quê?</p> <p>G: Porque daí me cuido, minha mãe cuida de mim, porque ela sabe o que tenho e que remédio tenho que tomar.</p>	Achando importante ser tratado pela

<p>P: Acha importante ser cuidado?</p> <p>G: Acho, porque a gente é criança. O adulto tem que cuidar da criança, porque ela é pequena e não sabe se cuidar sozinha.</p> <p>P: Como ficou doente?</p> <p>G: Eu era bebê e fiquei doente. Eu fiquei no hospital e agora peguei uma infecção e tive que ficar no hospital de novo. Já fiquei internado um montão de vezes.</p> <p>Mãe: Não é assim também, né Guilherme?! Já ficou internado duas vezes, há dois anos e este ano é a segunda.</p> <p>G: Então... É um monte!</p> <p>P: Como é ficar no hospital?</p> <p>G: É muito ruim, nossa! A enfermeira vem dar remédio toda hora. De noite não durmo direito, aqui tem muito barulho. Ontem, chorei muito, porque tiveram que pegar outra veia e doeu tanto que pedi pra respirar um pouquinho, porque não conseguia respirar de tanto que doía.</p> <p>P: O que as pessoas fazem com você aqui no hospital?</p> <p>G: A tia Maria (auxiliar de enfermagem) é a mais legal de todas, ela vem de noite, a gente brinca ..., eu, ela e minha mãe; e ela falou que vou ficar bom logo, daí vou</p>	<p>mãe por ser criança e não sabendo se cuidar sozinho.</p> <p>Sendo bebê quando ficou doente e tendo de ficar hospitalizado. Contraindo uma infecção, foi parar no hospital novamente, ficando internado por muito tempo.</p> <p>A mãe interrompendo e dizendo que foram duas vezes há dois anos e este ano era a segunda.</p> <p>Considerando que teve muitas internações e novamente, dentre inúmeras outras, disse ser muito ruim ficar no hospital. A enfermeira lhe dando remédio a todo o momento. Não dormindo direito à noite, porque havia muito barulho.</p> <p>Chorando muito ontem porque tiveram de pegar outra veia, sendo-lhe muito dolorido. Daí, então, pedindo para respirar um pouquinho, mas não conseguindo, em virtude de tanta dor que sentia.</p> <p>Vindo à noite, a tia Maria, auxiliar de enfermagem, era a mais legal de todas, brincando com ele e a mãe. Ela dizendo-lhe que ficaria bom logo,</p>
--	---

poder brincar e a minha mãe vai trabalhar.	podendo brincar e a mãe, trabalhar.
P: Está preocupado com a sua mãe?	No seu entender, a mãe precisando ir trabalhar para comprar leite e pão.
G: Como assim?	
P: Você falou do trabalho dela. O que tem o trabalho dela?	Sentindo-se entediado de estar no hospital, não querendo mais ficar lá: sendo chato, não tendo nada para fazer nem podendo andar, porque o pé doía. (A mãe referiu-se que “o pé inchava muito”). O hospital sendo “ruim e pronto”!
G: Nada. Mas ela precisa ir trabalhar pra comprar leite, pão...	
P: Me conte uma situação que te deixou triste aqui no hospital.	Lendo uns livrinhos que as tias trouxeram para que ele se sentisse bem. Brincando com os joguinhos e ficando com a mãe, com quem se sentia muito melhor. Gostando de ficar com ela, pois cuidava bem dele e ficavam juntos. Ela o abraçou e o beijou.
G: Não quero mais ficar aqui. É chato, não tem nada pra fazer, não posso andar...	
P: Por quê?	
G: Agora posso, mas antes não podia, porque ficava com o pé doendo (mãe: “O pé inchava muito”). Aqui é ruim e pronto!	
P: Quando fica triste, o que te ajuda a se sentir melhor?	Achando que uma criança que está triste no hospital deve ficar com a mãe e tomar todos os remédios para ir logo para casa.
G: Eu leio uns livrinhos que as tias trazem, brinco com os joguinhos e fico com a minha mãe! (sorri entusiasmado).	
P: Gosta de ficar com a sua mãe?	Acreditando já ter contado tudo.
G: Gosto! Ela cuida de mim, fica comigo... (a mãe o abraça e beija sua face).	
P: Quando uma criança está triste aqui no hospital, o que acha que ela tem de	

fazer para melhorar?

G: Tem que ficar com mãe dela, tomar todos os remédios pra ir embora logo pra casa dela.

P: Quer me contar mais alguma coisa?

G: Mãe, você quer falar alguma coisa?

Mãe: Não Guilherme, ela perguntou pra você.

G: Mas já contei.

ANEXO 6.7 Alisson, 8 Anos: Entrevista realizada em 17/11/2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 8h15'**TÉRMINO:** 8h40'

Permanece na unidade de internação do Hospital Cotoxó há 10 dias por crise de sibilância + PNM bilateral.

A criança escolheu a leitura como auxílio para contar a sua experiência e preferiu desenhar antes da entrevista e, em seguida, explicar o seu desenho.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<p>Pesquisadora: O que desenhou?</p> <p>Alisson: Eu desenhei a cadeira do hospital e o banquinho que a gente usa pra apoiar o nosso pé.</p> <p>P: Por que desenhou isto?</p> <p>A: É porque fico junto com a minha mãe na cadeira e é gostoso ficar com ela. A gente fica aí (apontando para a cadeira) e ela lê livro pra mim.</p> <p>P: Gosta de ficar sentado com a sua mãe?</p> <p>A: Gosto.</p> <p>P: O que achou desse livrinho que li</p>	<p>Desenhando a cadeira do hospital e o banquinho que usava para apoiar o pé.</p> <p>Ficando com mãe na cadeira: “é gostoso ficar com a mãe na cadeira”. Focando a cadeira com a mãe lendo um livro para ele e gostando de ficar sentado com ela .</p> <p>Achando “legal” o livro que a entrevistadora leu para ele, porque falava sobre as crianças que estão sofrendo no hospital.</p> <p>Achando que não sofre quando a mãe</p>

<p>para você?</p> <p>A: Legal! Ele fala das crianças que estão sofrendo no hospital.</p> <p>P: Está sofrendo?</p> <p>A: Não. A minha mãe tá comigo. Às vezes, fico triste, porque quero ir pra casa pra brincar com meu irmão, mas não choro quando tem que fazer alguma coisa aqui (referindo-se aos procedimentos do hospital).</p> <p>P: O que fazem com você aqui?</p> <p>A: Dão remédio, faz fisioterapia, brinca de vez em quando. Não é ruim aqui. É melhor na minha casa.</p> <p>P: Eu sei que sente dor, mas existem coisas que são piores que a dor?</p> <p>A: Quando tenho que tomar remédio pela boca, não choro, mas quando tenho que tomar remédio aqui (apontando para o acesso venoso), choro só um pouquinho.</p> <p>P: Mas tem coisas que são piores do que a dor...</p> <p>A: É. Quando quero ir pra casa e não posso, quero brincar, tenho saudade do meu irmão... eu brincava com ele... Eu adoro o meu irmão! Tenho saudade dos meus brinquedos, da escola – eu</p>	<p>está com ele, mas, assim mesmo, ficando às vezes triste por querer ir para casa brincar com o irmão. Não chorando quando lhe faziam alguma coisa no hospital.</p> <p>A equipe hospitalar dando-lhe remédio, fazendo fisioterapia e brincando com ele de vez em quando. Não chorando quando tinha de tomar remédio pela boca, mas sim pela veia... e só um pouquinho.</p> <p>Concordando que existem coisas piores que a dor. Querendo ir para casa sendo pior que a dor.</p> <p>Tendo saudade do irmão, de brincar com ele, com os seus brinquedos, de ir à escola e dos seus amigos. Fazendo tempo que não via o irmão.</p> <p>Estando com medo, porque gostava de ficar em casa. Podendo fazer o que quisesse lá.</p> <p>Sentindo medo quando tinha de pegar outra veia e quando demorava para pegá-la por causa da dor.</p> <p>Sonhando com a avó lhe dando uma surra e tendo de permanecer no</p>
---	--

<p>brincava bastante na escola –, dos meus amigos...</p>	<p>hospital, em virtude disso, por mais 15 dias.</p>
<p>P: Quanto tempo faz que não vê o seu irmão?</p>	<p>Sentindo medo. Não querendo ficar lá por mais este tempo.</p>
<p>A: Faz um tempão (abre os braços para mensurar o tempo)!</p>	<p>O pior de tudo era ficar internado, parado...</p>
<p>P: Está com medo de tudo isso?</p>	<p>Ficando triste por só ficar em cima da cama o dia inteiro sem fazer nada.</p>
<p>A: (Balança a cabeça positivamente), porque gosto de ficar em casa; lá posso fazer o que quiser.</p>	<p>Ficando com a mãe ajudava a melhorar a sua tristeza, bem como a família vir visitá-lo e jogar um pouco de bola com o Matheus no hospital de vez em quando.</p>
<p>P: Tem alguma coisa que acontece aqui no hospital que te deixa com medo?</p>	<p>A mãe ficando com ele e ensinando-o a rezar; ela ficando ao seu lado quando chorava.</p>
<p>A: Quando tem que pegar outra veia e demora e dói tanto que fico com medo que vai precisar pegar outra depois.</p>	<p>Sentindo-se mais calmo com a mãe ao seu lado.</p>
<p>P: Existe alguma coisa que te preocupa ou que te dá medo que vai acontecer com você aqui no hospital?</p>	<p>Não podendo mais jogar bola com o irmão nem com os amigos, nem empinar pipa, ficar na rua com os amigos...</p>
<p>Mãe: Conta o sonho que você teve ontem!)</p>	<p>No hospital não tendo chocolate e não gostando muito da comida de lá.</p>
<p>A: Eu sonhei que estava com a minha avó e ela me deu uma surra e vim parar no hospital de novo e fiquei aqui mais 15 dias.</p>	<p>Sentindo falta da escola, onde ele desenhava, brincava, fazia lição... Não</p>
<p>P: E teve medo?</p>	
<p>A: Tive, mais 15 dias não quero não.</p>	

<p>P: O que tem de pior em tudo isso?</p> <p>A: Ficar internado, sem fazer nada, aqui parado, sem ficar na rua, sem ficar brincando com meus amigos na rua e ficar andando por aí.</p> <p>P: Quando fica doente, o que te deixa mais triste?</p> <p>A: Ficar na cama o dia inteiro sem fazer nada.</p> <p>P: O que te ajuda a melhorar um pouquinho essa tristeza?</p> <p>A: Ficar com a mãe, a família vir visitar, e... jogar um pouco de bola.</p> <p>P: Joga bola aqui no hospital?</p> <p>A: Só com o Matheus, de vez em quando.</p> <p>P: Algumas crianças me contam que rezar ajuda e que ficar com alguém no hospital também. O que acha?</p> <p>A: A minha mãe me ensinou a rezar, ela fica comigo, do meu lado quando choro.</p> <p>P: Acha que isto te ajuda?</p> <p>A: Eu fico mais calmo.</p> <p>P: O que fazia antes que agora não pode mais fazer?</p> <p>A: Jogar bola com o meu irmão e pegava o meu pipa e empinava, ficava</p>	<p>era bem de fazer lição que ele estava sentindo falta, mas sim de brincar, desenhar e pintar.</p> <p>Ficando triste quando foi para o hospital, com medo de permanecer lá por muitos dias.</p> <p>Ficando aliviado com a presença da mãe, o acompanhando ao hospital.</p> <p>O irmão e a avó ficando tristes com a sua internação. Ambos sentindo muita saudade dele.</p> <p>Achando que chorava menos que as outras crianças.</p> <p>Julgando-se forte, embora às vezes chorasse bastante, quando tinha de receber aplicação de injeção, ou melhor, retificou: quase chorando, só quando recebia agulhada.</p> <p>Ficando doente e sem ninguém para brincar, jogar...</p>
---	--

na rua com meus amigos brincando de bola.

P: Algumas crianças me contam que não podem mais comer o que gostam.

A: É, aqui não tem chocolate e não gosto muito da comida daqui não.

P: Sente falta da escola?

A: (Balança a cabeça positivamente).

P: O que fazia na escola?

A: Desenhava, brincava e fazia lição.

P: Sente falta de fazer lição?

A: Não, só de brincar, desenhar e pintar.

P: Me conte uma situação aqui no hospital que tenha chorado ou ficado muito triste.

A: Fiquei muito triste quando vim pra cá, estava com medo de ficar aqui um monte de dias, ainda bem que minha mãe veio junto, porque fiquei chorando só um pouco.

P: Quem na sua casa ficou mais triste com a sua internação?

A: Meu irmão e minha avó; ele ficou triste porque queria vir junto e não podia porque ele é criança. Porque se não tô

na casa, eles ficam com saudade de mim.

P: Acha que chora mais ou menos do que as outras crianças?

A: Menos.

P: Você se acha forte?

A: Acho. Tem vezes que choro bastante, tem vezes que choro muito forte, que nem quando vou ter que aplicar uma injeção aqui (apontando para o acesso venoso), aí quase choro. Só na agulhada quando eles enfiam, assim (tenta demonstrar como é feita a aplicação).

P: Como é ficar doente? A: É ficar sem ninguém pra você brincar, jogar, ninguém pra nada. É chato.

ANEXO 6.8 Matheus, 10 Anos: Entrevista realizada em 17/11/2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 8h45'**TÉRMINO:** 9h05'

Permanece na unidade de internação do Hospital Cotoxó há nove dias por desidratação + GECA + SIDA.

A criança escolheu a leitura como auxílio para contar a sua experiência e preferiu desenhar antes da entrevista e após explicar o seu desenho. Teve muito mais expressões faciais que respostas verbais. O pai interferiu muito no primeiro contato; portanto, a entrevista foi feita em um momento de sua ausência.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<p>Pesquisadora: Me conte o que desenhou.</p> <p>Matheus: Desenhei o parquinho aqui do hospital.</p>	<p>Desenhando o parquinho do hospital, porque é um lugar legal para ficar, brincando nele e se distraindo: balançando e permanecendo lá.</p>
<p>P: Por que desenhou isto?</p> <p>M: Porque lá é o lugar mais legal pra ficar: a gente brinca, se distrai, fica lá, eu balanço...</p>	<p>Achando que sofria um pouco. Ficando no hospital e sofrendo.</p> <p>Sentindo saudade da avó.</p>
<p>P: Você está sofrendo?</p> <p>M: Um pouco (responde baixando a cabeça).</p>	<p>A avó estando em casa. Ela não podendo ir sozinha ao mercado nem sair sozinha na rua, era ele quem a</p>

<p>P: O que está te fazendo sofrer?</p> <p>M: É ficar aqui e não poder ir embora. Eu estou com saudade da minha avó.</p> <p>P: Onde está a sua avó?</p> <p>M: Em casa, mas é que ela não pode ir sozinha no mercado, na rua, eu é quem ia com ela pra ajudar ela. Ela também brinca comigo, fica comigo. Eu também cuido dela, a levo no mercado.</p> <p>P: Ela não pode vir até aqui?</p> <p>M: (Balança a cabeça negativamente). Ela não sai sozinha.</p> <p>P: Eu sei que você sente dor, mas existem coisas que são piores que a dor.</p> <p>M: Eu sinto dor aqui (apontando para o peito), dói de vez em quando.</p> <p>P: Que dor é esta? Se eu te der um remédio vai passar?</p> <p>M: Não. É medo.</p> <p>P: Do que tem medo?</p> <p>M: Que vai matar (fala sussurrando).</p> <p>P: O que pode te matar?</p> <p>M: A doença.</p> <p>P: Por que acha isso?</p>	<p>acompanhava, iam, brincando...</p> <p>Ficando com a avó e cuidando dela. A avó não podendo ir ao hospital, não saindo sozinha.</p> <p>Sentindo dor no peito de vez em quando, sendo uma dor de medo.</p> <p>Tendo medo de morrer.</p> <p>A doença podendo matar. Ele sabendo que ela era grave.</p> <p>As pessoas falando mais ou menos sobre a doença com ele. O pai falando que foi a mãe quem a transmitiu.</p> <p>Não tendo nada no hospital que o deixasse com medo; a equipe sendo legal.</p> <p>Não tendo nada no hospital que o preocupa, apenas tomar o remédio.</p> <p>O pior de tudo sendo ficar no hospital muitos dias e sentindo dor no peito.</p> <p>Esperando a dor passar. Brincando para ajudar a passar a dor.</p> <p>Ficando triste por ter de ficar no hospital, não poder ir para a casa e ter de tomar</p>
--	--

<p>M: Porque é grave. Eu sei.</p>	<p>remédio.</p>
<p>P: Alguém falou com você sobre isto?</p>	<p>Achando que rezar e ficar com alguém</p>
<p>M: Mais ou menos eu sei. Meu pai falou que peguei da minha mãe (a mãe faleceu e era portadora do vírus HIV).</p>	<p>no hospital o ajudava um pouco, mas sendo melhor mesmo ir embora para casa.</p>
<p>P: Tem alguma coisa que acontece aqui no hospital que te deixa com medo?</p>	<p>Ajudando-o brincar no parquinho.</p>
<p>M: Não, eles são legais.</p>	<p>Não podendo mais brincar, ir à escola, nem ficar com avó, tampouco assistir televisão.</p>
<p>P: Tem alguma coisa que te preocupa ou que te dá medo que vai acontecer aqui no hospital?</p>	<p>A comida do hospital não sendo ruim.</p>
<p>M: Eu tenho que tomar o remédio.</p>	<p>Sentindo falta da escola, de brincar lá e um pouco, também, de fazer lição.</p>
<p>P: O que tem de pior em tudo isso?</p>	<p>A avó ficando com ele para fazer lição e também companhia.</p>
<p>M: Ficar aqui muitos dias e... a dor.</p>	<p>Chorando só de pensar na possibilidade de nunca mais poder ir embora.</p>
<p>P: Onde dói?</p>	<p>Chorando por ter de permanecer no hospital, achando que era pelo fato de ele estar muito doente, fraco e não conseguir fazer nada.</p>
<p>M: Aqui (apontando para o peito).</p>	<p>Alguém lhe dizendo que teria de ficar no hospital.</p>
<p>P: Tem alguma coisa que te ajuda a melhorar essa dor?</p>	<p>A avó ficando triste com a sua internação, porque era ele que lhe fazia</p>
<p>M: Às vezes, espero passar e às vezes brinco um pouco.</p>	
<p>P: Quando fica doente, o que te deixa mais triste?</p>	
<p>M: Ter que ficar aqui (referindo-se ao hospital), não poder ir embora pra casa,</p>	

<p>ter que tomar remédio também.</p> <p>P: Algumas crianças me contam que rezar ajuda e que ficar com alguém no hospital também. O que acha?</p> <p>M: Ajuda um pouco, mas é melhor ir embora pra casa. Brinco um pouco no parquinho.</p> <p>P: O que fazia antes que agora não pode mais?</p> <p>M: Brincar, ir à escola, ficar com a minha avó, assistir televisão.</p> <p>P: Algumas crianças me contam que não podem mais comer o que gostam.</p> <p>M: É também... Mas a comida não é ruim (referindo-se à comida do hospital).</p> <p>P: Sente falta da escola?</p> <p>M: (Balança a cabeça positivamente).</p> <p>P: O que fazia na escola?</p> <p>M: Brincava, fazia lição...</p> <p>P: Sente falta de fazer lição?</p> <p>M: Um pouco. Minha avó ficava comigo pra fazer a lição.</p> <p>P: Conte uma situação aqui no hospital que você tenha chorado ou ficado muito triste.</p>	<p>companhia em casa, saíam juntos e a ajudava.</p> <p>A avó ficando triste com a sua internação porque ela também não poderia mais sair. O avô também ficando triste.</p> <p>Achando que chorava menos que as outras crianças, achando-se forte por isso.</p> <p>Rezar o deixando forte também e o ajudando a melhorar.</p> <p>Ficar doente sendo muito ruim, não podendo fazer nada e sentindo-se mal.</p> <p>Necessitando deitar na cama. Ficando cansado e sem forças para fazer nada.</p>
--	--

M: Eu chorei quando pensei que eu não ia embora nunca mais e ia ter que ficar aqui.

P: *Por que achou isso?*

M: Porque estava muito doente. Estava fraco, não consegui fazer nada. Aí estava vindo pra cá e falaram que eu teria que ficar aqui.

P: *Quem na sua casa ficou mais triste com a sua internação?*

M: Minha avó, porque ficava com ela em casa e a gente saía junto; eu ajudava ela, agora ela não pode mais sair. Meu avô também ficou triste.

P: *Você chora mais ou menos do que as outras crianças?*

M: Menos.

P: *Por que acha isso?*

M: Porque sou forte.

P: *O que te deixa forte?*

M: Rezar e ficar melhor da doença.

P: *Como é ficar doente para você?*

M: Fica sem fazer nada, fica mal, deitado na cama, cansado, sem força pra nada.

ANEXO 6.9 Priscila, 7 Anos: Entrevista realizada em 17/11/2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 9h25'**TÉRMINO:** 9h45'

Permanece na unidade de internação do Hospital Cotoxó há oito dias por anemia falciforme + crise álgica.

A criança escolheu a leitura como auxílio para contar a sua experiência e preferiu desenhar antes da entrevista e após explicar o seu desenho.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<p>Pesquisadora: Eu estou vendo que desenhou o hospital.</p> <p>Priscila (Criança): É. E aqui nessas janelas são as crianças olhando lá pra fora.</p> <p>P: Por que elas estão olhando lá para fora?</p> <p>C: Porque elas querem ir pra casa.</p> <p>P: Quer ir para sua casa?</p> <p>C: Quero.</p> <p>P: Está triste?</p>	<p>Desenhando o hospital e as crianças na janela olhando para fora e querendo ir para casa.</p> <p>No momento, não estando triste, só ficando quando veio para o hospital, pegavam sua veia, tendo de tomar remédio e também quando a mãe sumia.</p> <p>Ela sumindo de vez em quando,, porque precisava tomar banho, comer e buscar roupa em casa.</p>

<p>C: Agora não.</p> <p>P: Quando ficou triste?</p> <p>C: Quando vim pro hospital, quando pegaram a minha veia, quando tomo remédio e quando minha mãe some.</p> <p>P: A sua mãe some?</p> <p>C: É, de vez em quando, porque ela tem que ir tomar banho, comer, buscar uma roupa na minha casa... Aí choro, porque acho que ela não vai voltar.</p> <p>P: Sei que você sente dor, mas tem coisas que são piores que a dor.</p> <p>C: O quê?</p> <p>P: Sentir medo, por exemplo, é pior do que dor.</p> <p>C: Não tenho medo, tenho dor nas costas e no pé.</p> <p>P: Está com medo de tudo isso?</p> <p>C: Não, tenho saudade da minha irmã, de brincar com ela. Ontem minha mãe demorou muito pra voltar e achei que ela não vinha mais, daí fiquei triste. Ela fica pra lá e pra cá, sai sem me avisar, daí eu assusto.</p> <p>P: Tem alguma coisa aqui no hospital que te deixa com medo?</p>	<p>Priscila chorando por achar que a mãe não mais voltasse.</p> <p>Não tendo medo, mas sim dor nas costas e nos pés.</p> <p>Tendo saudade da irmã, de brincar com ela... A mãe, quando saía, demorando muito para retornar, não a avisava e sua ausência sempre lhe dando a sensação de abandono. A mãe andando para lá e para cá.</p> <p>Ficando medo quando as “moças” vinham lhe dar injeção, porque sabia que ia doer.</p> <p>Chorando bastante quando sentia medo. As “moças” dizendo que não ia doer, mas doía.</p> <p>Achando que chora mais do que outras crianças porque doem muito os pés, as costas e todo o corpo.</p> <p>A injeção a preocupando, Tendo medo de tomá-la.</p> <p>O susto sendo o pior de tudo. A irmã assustando. e as enfermeiras também.</p> <p>As enfermeiras vindo lhe dar injeção,</p>
--	---

<p>C: Quando as moças vêm me dar injeção, fico com medo, porque vai doer.</p>	<p>mas para melhorar a dor e ela sabia.</p>
<p>P: O que você faz?</p>	<p>Tomando dipirona e as enfermeiras colocando o remédio no acesso venoso.</p>
<p>C: Eu choro bastante. E elas falam que não vai doer e dói, daí choro mais.</p>	<p>Ficando triste por permanecer no</p>
<p>P: Acha que chora mais ou menos que as outras crianças?</p>	<p>hospital e não gostando de ficar lá.</p>
<p>C: Choro mais, porque dói muito, o pé, as costas, dói todo o corpo.</p>	<p>A mãe ajudando a melhorar a tristeza, ficando sempre juntas: pintando e brincando.</p>
<p>P: O que te preocupa que vai acontecer com você?</p>	<p>Rezando para ajudar a melhorar a tristeza. Pedindo ao Papai do Céu para curá-la e para poder ir para casa, para a</p>
<p>C: Tenho medo de tomar injeção.</p>	<p>escola e para brincar com as bonecas.</p>
<p>P: O que tem de pior em tudo isso?</p>	<p>Não podendo mais brincar com a irmã</p>
<p>C: O susto.</p>	<p>Não podendo mais ficar em casa.</p>
<p>P: Quem é que te assusta?</p>	<p>Ficando em casa, sendo bem melhor.</p>
<p>C: A Bia (referindo-se à irmã) e as enfermeiras.</p>	<p>Ficando triste quando ficava sozinha no</p>
<p>P: Como elas te assustam?</p>	<p>hospital, quando a mãe demorava para voltar. A mãe saindo outro dia sem</p>
<p>C: Elas vêm me dar injeção.</p>	<p>avisar e chorando por não saber onde ela havia ido.</p>
<p>P: Para que serve essa injeção?</p>	<p>Brincando no parquinho do hospital, ajudando a melhorar a tristeza.</p>
<p>C: Pra dor.</p>	<p>A irmã ficando triste com a sua</p>
<p>P: Você sabe qual o remédio que toma para dor?</p>	
<p>C: É dipirona. Elas colocam aqui</p>	

<p>(referindo-se às enfermeiras e ao acesso venoso).</p> <p>P: Quando fica doente, o que te deixa mais triste?</p> <p>C: Ficar aqui (referindo-se ao hospital). Não gosto de ficar aqui, aí fico triste.</p> <p>P: O que te ajuda a melhorar essa tristeza?</p> <p>C: A minha mãe, ela fica comigo, pinta comigo, brinca...</p> <p>P: Algumas crianças me contam que rezar ajuda a melhorar a tristeza, o que acha?</p> <p>C: Ajuda pedir pro Papai do Céu pra curar a gente, pra sarar, ir pra casa, pra escola e brincar de boneca.</p> <p>P: O que fazia antes que agora não faz mais?</p> <p>C: Tudo. Brincava com a Bia, minha irmã, ficava na minha casa... bem melhor.</p> <p>P: Me conte uma situação que tenha acontecido aqui no hospital que te fez chorar ou ficar triste.</p> <p>C: Eu fico triste quando fico aqui sozinha e minha mãe demora pra voltar. Outro dia, ela saiu e não me avisou e chorei</p>	<p>internação. A irmã chorando com a sua internação. A irmã sentindo saudade... Pedindo para ela para vir até o hospital. Sua presença lhe trazendo muito bem-estar.</p> <p>A irmã vindo até o hospital e ela se sentindo melhor com a sua presença, assim como com a da mãe.</p> <p>Sendo ruim ficar doente, tendo de tomar remédio, injeção que machucava, ficar no hospital e a mãe assoprando para melhorar a dor.</p> <p>A mãe ajudando, cuidando e ficando junto.</p>
--	---

porque não sabia onde ela estava.

P: O que fez para melhorar a tristeza?

C: Eu brinco lá fora no parquinho.

P: Quem na sua casa ficou mais triste com a sua internação?

C: A Bia, ela também chorou, porque ela fica com saudade de mim.

P: O que você falou para ela?

C: Falei pra vir aqui e ela veio.

P: Você sentiu-se melhor?

C: (Responde com a cabeça positivamente). Eu fiquei feliz!

P: Como é ficar doente?

C: É ruim. Tem que tomar remédio, injeção, ficar no hospital... a injeção machuca. Aí a minha mãe assopra a injeção e passa a dor.

P: Então, a sua mãe te ajuda também?

C: Ajuda. Ela cuida de mim e fica comigo.

ANEXO 6.10 João Vitor, 6 Anos: Entrevista realizada em 17/11/2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 9h15'**TÉRMINO:** 9h45'

Permanece na unidade de internação do Hospital Cotoxó há cinco dias por epidermolise bolhosa.

Para a realização da entrevista foi pedida permissão à mãe para que a criança participasse da atividade. Foram-lhes fornecidas as primeiras informações sobre o propósito do exercício e agendados a data da entrevista, o local e horário para a realização da mesma. A criança concordou em participar e escolheu a leitura como auxílio para contar a sua experiência.

CODIFICANDO

Entrevista	Código
<i>Pesquisadora: Você está sofrendo?</i> João Vitor: Eu estou muito triste.	Estando sofrendo e muito triste.
<i>P: Tem alguma coisa que está te deixando triste?</i> JV: Ficar aqui e não poder passear.	Tendo alguma coisa que o deixa triste: ficar no hospital e não poder passear..
<i>P: Sei que sente dor, mas tem coisas que são piores que a dor do corpo.</i> JV: (Enquanto eu falava que ele sentia dor, sua expressão era de aprovação, como se afirmasse que realmente a	Sentindo muita dor quando tomava banho e a mãe lhe fazendo o curativo.
	Doendo o peito.
	Sendo ruim quando tomava banho, sabendo que iria doer e não adiantando

<p>sentia) Quando tomo banho dói muito e quando a minha mãe faz o curativo também, né mãe? (a mãe responde afirmativamente) Dói aqui, ó (apontando para o peito).</p> <p>P: Como é esta dor aí?</p> <p>JV: É ruim! Quando vou tomar banho já sei que vai doer e não adianta chorar. Amanhã você vem na hora do meu banho e vai ver como dói.</p> <p>P: Está com medo de tudo isso?</p> <p>JV: Tenho medo de não sair daqui. Queria ir pra minha casa com o meu pai.</p> <p>P: Sente saudade do seu pai?</p> <p>JV: Muita. Quando ele vem, me leva pra passear.</p> <p>P: Onde vocês passeiam?</p> <p>JV: Lá embaixo, no parquinho.</p> <p>P: Tem alguma coisa aqui no hospital que te deixa com medo?</p> <p>JV: O banho, porque dói muuuuuuito!</p> <p>P: Tem medo de alguma coisa que possa acontecer com você?</p> <p>JV: Tenho medo que minha mãe vai fazer o curativo e vem com agulha e me fura; aí dói mais ainda, eu choro e ela</p>	<p>chorar.</p> <p>Tendo medo de não sair do hospital. Querendo ir para casa com o pai, sentindo muito a sua falta. O pai vindo e ambos passeando no parquinho.</p> <p>Tendo medo da hora do banho por sentir ainda muita dor.</p> <p>Não tendo medo do que lhe poderia acontecer, mas sim da mãe fazendo-lhe o curativo e vindo com a agulha, doendo ainda mais. Ela chorando e a mãe não parando.</p> <p>O pior de tudo mesmo sendo ficar no hospital longe do pai. Não querendo mais tomar remédio na veia. Questionando à pesquisadora que pedisse ao pessoal do hospital que não lhe desse mais remédio na veia, preferindo ler o livrinho que a pesquisadora o presenteou.</p> <p>Achando que o menino do livro estava triste.</p> <p>Ficando doente toda hora. Querendo sair do hospital e sabendo que quando melhorasse sairia. Sendo muito ruim ficar no hospital e Sentindo saudade do</p>
--	---

<p>não pára.</p> <p>P: O que tem de pior em tudo isso?</p> <p>JV: Eu ficar aqui, longe do meu pai. Não quero mais tomar remédio na veia, tia. Você pode falar pra eles que não quero mais?</p> <p>P: Acho que não posso fazer isso. Será que posso fazer outra coisa que te ajude também?</p> <p>JV: Então, lê este livrinho que você trouxe pra mim.</p> <p>P: (Pausa na entrevista para leitura do livro). E então? O que achou?</p> <p>JV: O menino estava triste.</p> <p>P: Parecia que sim. Quando fica doente, o que te deixa mais triste?</p> <p>JV: Toda hora sou doente. Eu tenho vontade de sair daqui, mas sei que quando melhorar vou sair. Eu tenho saudade do meu pai.</p> <p>P: Que doença é esta que você tem?</p> <p>JV: É doença ferimento, sai essas bolhas aqui, ó, e depois tem que estourar com a agulha.</p> <p>P: O que te ajuda a melhorar quando você está triste?</p> <p>JV: Quando acaba o banho. Aí fico mais</p>	<p>pai.</p> <p>Tendo uma doença que era um ferimento. Saindo bolhas e tendo de ser estouradas com agulha.</p> <p>Acabando o banho ajudava a melhorar, ficando mais feliz.</p> <p>Não podendo mais ir à escola nem ficar com os amiguinhos.</p> <p>Sentindo falta da escola um pouquinho, indo para lá e brincando.</p> <p>Demonstrando como sabia rezar. Demonstrando como é rezar. Pedindo para o Papai do Céu protegê-la, para que sarasse logo. Pedindo-LHE que a ajudasse a sair de lá e, além do mais, gostava de rezar.</p> <p>Chorando muito quando tinha de tomar banho porque ainda doía bastante.</p> <p>O pai sendo a pessoa que mais ficou triste com a sua internação, O pai chorando também. A mãe desmentindo e ele afirmando que o pai chorava sim.</p> <p>Informando que chorava mais do que as outras crianças porque nele doía muito,</p>
---	--

<p>feliz.</p> <p>P: O que fazia antes que agora não pode mais fazer?</p> <p>JV: Eu ia pra escola, ficava com meus amiguinhos lá na escola... Só.</p> <p>P: Sente falta disso?</p> <p>JV: Um pouquinho. Eu ia à escola e brincava também.</p> <p>P: Algumas crianças me contam que não podem comer o que gostam, que ficam tristes aqui no hospital e que para melhorar a tristeza elas rezam e ficam com a mãe. E você?</p> <p>JV: Eu sei rezar, ó é assim (posiciona as mãos em ato de reza). Daí você pede pro Papai do Céu te proteger e fazer pra você sarar logo.</p> <p>P: Isso te ajuda?</p> <p>JV: Ajuda. Eu gosto de rezar.</p> <p>P: Me conte uma situação em que chorou ou ficou triste.</p> <p>JV: Eu choro muito quando tenho que tomar banho, porque dói muito.</p> <p>P: Quem na sua casa ficou mais triste com a sua internação?</p> <p>JV: O meu pai, porque ele não pode vir aqui todo dia pra me ver. Aí ele também</p>	<p>dizendo que só ele era portador dessa doença.</p> <p>Sendo ruim ficar doente porque tinha de ficar longe de casa, no hospital não podendo sair e, além de tudo, tendo de tomar remédio na veia.</p>
--	--

chora (mãe: “Chora nada, Vitor!”), Chora sim!

P: Você chora mais ou menos que as outras crianças?

JV: Mais, porque dói mais. Só tenho isso (apontando para as bolhas, referindo-se à doença).

P: Como é ficar doente?

JV: É ruim, porque a gente fica longe de casa, é ruim ficar aqui no hospital, porque não posso sair, tenho que tomar esse remédio na veia...

ANEXO 6.10a João Vitor, 6 Anos: Entrevista realizada em 20 / 11 / 2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 10h05'**TÉRMINO:** 10h15'

Permanece na unidade de internação do Hospital Cotoxó há oito dias por epidermolise bolhosa.

No momento do banho.

CODIFICANDO

Entrevista	Código
João Vitor: Ai! Não falei que doía? Olha tia como dói! Não falei que doía muito?	Sendo o banho realmente muito dolorido.
Durante o curativo	Pedindo para parar o curativo porque estava lhe doendo muito. Solicitando que outra pessoa o fizesse. A mãe o machucando demais, atribuindo a ela o seu sofrimento.
JV: Tia, pede pra ela parar (referindo-se à mãe). Tá doendo muito! Faz você tia que ela tá me machucando. Olha só como sofro! Pede pra ela parar, tia.	Sentindo dor e pedindo-lhe que parasse para que a “tia” o fizesse.

ANEXO 6.11 Anderson, 17 Anos: Entrevista realizada em 23/11/2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 10h25'**TÉRMINO:** 10h45'

Permanece na unidade de internação do Hospital Cotoxó há oito dias por glicogenose + IRA + HAS.

Para a realização da entrevista foi pedida permissão à mãe para que a criança participasse da atividade. Foram-lhes fornecidas as primeiras informações sobre o propósito do exercício e agendados a data da entrevista, o local e horário para a realização da mesma. A criança concordou em participar e escolheu a leitura como auxílio para contar a sua experiência.

CODIFICANDO

ENTREVISTA	CÓDIGO
<p>Pesquisadora: Você está sofrendo? Anderson: Acho que não.</p>	<p>Achando que não estivesse sofrendo.</p>
<p>P: Tem alguma coisa que te deixa triste? A: Quando o meu pai bebe; ele fica muito agressivo e bate na gente. tenho medo dele!</p>	<p>Tendo alguma coisa que o deixa triste: quando o pai bebe, ficando agressivo e batendo nele.</p> <p>Não gostando de ter de fazer exames, de ser “picado”, mas sabendo que tinha de fazê-los.</p>
<p>P: E no hospital? Tem alguma coisa que te deixa triste? A: Não gosto de ir fazer exame, de ficar</p>	<p>Afirmando que existem coisas piores que a dor.</p>

<p>me picando... Isto não gosto, mas sei que tenho que fazer.</p> <p>P: Sei que sente dor, mas tem coisas que são piores que a dor.</p> <p>A: Eu sei; fico triste de vez em quando, mas é por causa do meu pai. Aqui no hospital não é tão ruim, porque eles cuidam da gente.</p> <p>P: Está com medo de tudo isso?</p> <p>A: Tenho medo de quando tenho uma crise, aí fico mal, fico mole, não consigo fazer as coisas.</p> <p>P: Por quê? O que acontece?</p> <p>A: Um negócio estranho... Não sei explicar direito.</p> <p>P: Alguma coisa te preocupa que possa te acontecer?</p> <p>A: Não.</p> <p>P: O que tem de pior em tudo isso?</p> <p>A: Ficar aqui sem fazer muita coisa. De vez em quando, desço, dou uma volta lá em baixo, mas é só. Não gosto muito de estudar, mas até disso estou sentindo falta.</p> <p>P: Quando fica doente, o que te deixa mais triste?</p>	<p>Ficando triste de vez em quando por causa do pai. Não sendo tão ruim ficar no hospital, porque lá cuidavam dele. exames.</p> <p>Tendo medo de quando tem uma crise, sentindo-se mal, ficando “mole” e não conseguindo fazer nada. Sendo um negócio estranho, não sabendo explicar direito.</p> <p>Não tendo nada que o preocupe que pudesse te acontecer. Ficando no hospital sem fazer muita coisa: sendo o pior. Descendo somente de vez em quando para dar uma volta no hospital.</p> <p>Não gostando muito de estudar, mas até disso sentindo falta.</p> <p>Tudo no hospital sendo chato. Não ficando triste, mas sim entediado. Não tendo nada para fazer, apenas alguns meninos para conversar e não sendo sempre.</p> <p>Sentindo muita saudade da irmã que morreu. Ela pedindo ao pai que parasse de beber antes de morrer. Mas de nada adiantando, ao contrário, o pai bebendo mais ainda no seu enterro.</p>
--	---

<p>A: Tudo aqui é chato. Triste não fico, mas entediado, porque não tem nada pra fazer. Tem aí um ou dois meninos, mas não dá pra ficar conversando toda hora.</p> <p>P: Do que sente falta?</p> <p>A: Da minha irmã que morreu. Eu tenho muita saudade. Antes dela morrer, pediu para o meu pai parar de beber, mas não adiantou muito, o dia que ele bebeu mais foi no enterro dela.</p> <p>P: Ela morreu porque...</p> <p>A: Tinha a mesma doença, é um negócio assim, foi ficando pior..., daí ficou internada e morreu logo.</p> <p>P: Você tem medo de passar pelo que ela passou?</p> <p>A: Tenho, mas se tiver que morrer, não tenho medo disso. Mas estou bem, ela estava muito pior. O problema é que querem me transferir pra um outro hospital muito longe e minha mãe não vai poder ficar lá comigo.</p> <p>P: O que pensa de tudo isso?</p> <p>A: Estou preocupado, porque não vai dar pra ela ficar comigo. É difícil! Estou rezando pra não ir.</p> <p>P: Você reza bastante?</p>	<p>A irmã tendo a mesma doença dele, embora ficando muito pior, tendo de ficar internada e morrendo logo.</p> <p>Tendo medo de passar o mesmo que a irmã, mas não de morrer. Sentindo-se bem.</p> <p>O fato de quererem transferi-lo para um outro hospital muito longe, criando-lhe um problema: a mãe não podendo ficar com ele, e isto o preocupando e sendo difícil. Rezando para não ir para outro hospital, afirmando não sermos nada sem Deus.</p> <p>Pedindo a Deus para ficar bom logo, ir para casa, para o pai parar de beber e para protegê-lo, porque estava precisando.</p> <p>Não podendo mais ir para a escola, nem ficar com os amigos, nem fazer mais nada. Gostando de ficar em casa.</p> <p>Não ficando triste no hospital só não gostando dos exames.</p> <p>Achando-se forte, passando por muitas coisas que tinha de passar, e isto o deixando bem forte.</p>
---	--

A: Rezo, sem Deus a gente não é nada.

P: *Você pede alguma coisa para Ele?*

A: Peço pra ficar bom logo, ir pra casa, para o meu pai para de beber, pra Ele me proteger também, porque a gente precisa.

P: *O que fazia antes que agora não pode mais fazer?*

A: Eu ia na escola, ficava lá com meus amigos... Agora não posso mais fazer nada disso aí. Eu gostava de ficar em casa também.

P: *Me conte uma situação que o tenha deixado triste aqui no hospital.*

A: Eu não fico triste aqui não, o que não gosto é dos exames.

P: *Você se acha forte?*

A: Me acho. Já passei por um bocado de coisa e fiquei bem forte. Tem que passar.

P: *Existe alguma coisa que te ajuda a ser forte?*

A: Eu rezo, passeio um pouco... Aí esqueço um pouco que estou aqui.

P: *Como é ficar doente?*

A: É muito ruim, porque você tem que ficar aqui no hospital...

Rezando e passeando o ajudavam a ficar forte. Esquecendo um pouco que estava no hospital ajudando a ficar forte. Sendo muito ruim ficar doente e no hospital.

ANEXO 6.12 Jean, 7 anos: Entrevista realizada em 15 / 5 / 2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 9h10**TÉRMINO:** 10h05

Para a realização da entrevista foi pedida permissão para mãe para que a criança participasse da atividade, onde forneci as primeiras informações sobre o propósito do exercício. Agendei a data, horário e local da entrevista. Foi feito contato com a criança que concordou em participar. No dia e horário marcados, antes de iniciar a entrevista, ofereci à criança a possibilidade de fazer um desenho da sua hospitalização após a entrevista e ela aceitou.

CODIFICANDO

Entrevista	Código
<i>Pesquisadora: Me conta um pouco uma situação que você tenha vivido aqui no hospital e que tenha sido muito difícil para você.</i>	Contando uma situação que tenha vivido e que tenha sido difícil para ele.
Jean: Fazer exame de sangue.	Tendo que fazer exame de sangue. Sendo difícil porque dói.
<i>P: Por que você acha que foi difícil?</i>	
J: Porque dói. A tia (referindo-se à enfermeira) “pica” você e dói.	A enfermeira “picando” e doendo.
<i>P: Dói mesmo.</i>	Não podendo nem chorar, sendo observado por todo mundo.
J: Daí a gente não pode nem chorar, porque fica todo mundo olhando, igual o dia que eu vim pra cá.	Lembrando o porquê veio para o hospital.

<p>P: E você se lembra por que veio pra cá?</p> <p>J: Eu estava inchado.</p>	<p>Estando inchado.</p>
<p>P: Sabe por que estava inchado?</p> <p>J: Por causa do xixi.</p>	<p>Inchando por causa do “xixi”.</p> <p>Chorando muito, não querendo vir.</p>
<p>P: E o que sentiu quando veio para o hospital?</p> <p>J: Chorei muito. Não queria vir. Fiquei com medo porque meu amigo ficou no hospital quando ele era bem pequenininho e me falou que as tias vinham e “picavam” ele.</p>	<p>Ficando com medo, o amigo ficou no hospital quando era pequeno e disse que as tias vinham e “picavam” ele.</p> <p>Referindo-se a injeção.</p> <p>Sendo ruim ficar no hospital.</p>
<p>P: Você está falando da injeção?</p> <p>J: É.</p>	<p>Querendo ir para a escola, brincar com o amigo. Não gostando do hospital. Tendo uma menina que fica roncando e não o deixa dormir.</p>
<p>P: E como está sendo para você ficar no hospital?</p> <p>J: Muito ruim.</p>	<p>Ficando triste porque gostaria de ir embora.</p>
<p>P: Por que acha que está sendo muito ruim? Sabe me falar o porquê?</p> <p>J: Queria ir pra escola, brincar com meu amigo. Não gosto daqui. Essa menina (sussurrando referia-se à criança na cama ao lado que tem uma neuropatia) fica roncando de noite e não consigo dormir.</p>	<p>Sentindo-se melhor indo embora.</p> <p>Brincando e desenhando um pouco na “sala de brincar” como ajuda para melhorar a tristeza.</p>
<p>P: Você fica triste?</p> <p>J: Fico porque eu queria ir embora.</p>	<p>Tendo de tomar remédio e fazer exame de sangue faz a criança que está no hospital triste.</p>
<p>P: O que faz para se sentir melhor?</p>	

<p>J: Queria ir embora.</p>	<p>O remédio sendo muito ruim, tendo o gosto ruim.</p>
<p>P: <i>Existe alguma coisa que te ajuda a melhorar a tristeza?</i></p>	
<p>J: Brinco um pouco na “sala de brincar” (brinquedoteca) e desenho.</p>	<p>Achando que indo embora a criança tem sua tristeza diminuída. Podendo brincar, ir para escola, ir ao parque...</p>
<p>P: <i>O que faz uma criança ficar triste no hospital?</i></p>	<p>Não se achando forte.</p>
<p>J: Ter que tomar remédio e fazer exame de sangue.</p>	<p>Achando o tio forte por ele ser grande.</p>
<p>P: <i>Acha que o remédio é ruim?</i></p>	
<p>J: É muito ruim, tem gosto ruim.</p>	<p>Achando que é preciso ser forte quando é necessário correr e brincar.</p>
<p>P: <i>O que acha que ela deve fazer para diminuir a tristeza?</i></p>	<p>Sendo forte com a ajuda do arroz, feijão e macarrão.</p>
<p>J: Tem que ir embora pra casa dela. Daí ela vai poder brincar com o amigo dela, vai pra escola, vai no parque...</p>	<p>Precisando ser forte no hospital quando tem de fazer exame de sangue e não podendo chorar.</p>
<p>P: <i>Você se acha forte?</i></p>	
<p>J: Não.</p>	<p>A mãe ficando junto com ele. A mãe segurando a sua mão.</p>
<p>P: <i>Por quê?</i></p>	
<p>J: O meu tio é forte.</p>	<p>Querendo desenhar.</p>
<p>P: <i>Por que você o acha forte?</i></p>	
<p>J: Ele é grande.</p>	<p>Desenhando a cama do hospital. Apontando o colchão e o soro por onde recebe a medicação.</p>
<p>P: <i>Quando acha que precisa ser forte?</i></p>	
<p>J: Quando tem que correr, brincar...</p>	<p>Mostrando as grades de proteção e as rodas da cama. Não se</p>

<p>P: O que te ajuda a ser forte? J: Arroz, feijão e macarrão.</p> <p>P: Aqui no hospital, quando você acha que precisa ser forte? J: Quando tenho que fazer exame de sangue e eu não posso chorar.</p> <p>P: E o que te ajuda? J: A minha mãe fica junto comigo e segura a minha mão.</p> <p>P: Isso te ajuda? J: Ajuda.</p> <p>P: Quer desenhar agora? J: Quero.</p> <p>DESENHO</p> <p>P: Me conta o que você desenhou. J: A cama do hospital. Aqui é o colchão. Aqui é o soro que eu tomo remédio. Aqui é isso aqui que protege. Aqui é a rodinha que faz empurrar a cama. Não tô aqui porque eu tô tomando banho nessa hora e a minha mãe tá me dando banho.</p> <p>P: Por que desenhou a cama do hospital? J: Porque o colchão é ruim, é muito duro e não consigo dormir. A minha mãe também</p>	<p>desenhando por estar tomando banho.</p> <p>Desenhando a cama do hospital por ter um colchão muito ruim e duro, o que não o deixa dormir. A mãe querendo ir embora também por estar mal acomodada na cadeira de visitantes.</p> <p>Tendo um quarto apenas para ele em casa. Não sabendo desenhar o médico.</p> <p>Querendo desenhar o médico por ser a pessoa que conversa com ele e quem dirá que pode ir embora.</p>
---	--

quer ir embora, a cadeira dela também é ruim.
Lá na minha casa, tenho um quarto só pra mim. Não sei desenhar o médico.

P: Por que gostaria de desenhar o médico?

J: Ele vem conversar comigo e vai falar que já posso ir embora.

ANEXO 6.13 Yuri, 9 Anos: Entrevista realizada em 21 / 5 / 2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 8h45**TÉRMINO:** 9h35

Para a realização da entrevista foi pedida permissão para a mãe, para que a criança participasse da atividade. Eu lhe forneci as primeiras informações sobre o propósito do exercício e agendei data, horário e local da entrevista. Foi feito contato com a criança que concordou em participar. No dia e horário marcados, antes de iniciar a entrevista, ofereci à criança a possibilidade de fazer um desenho da sua hospitalização após a entrevista e ela aceitou.

CODIFICANDO

Entrevista	Código
<p>Pesquisadora: Me conte uma situação que tenha vivido aqui no hospital e que tenha sido muito difícil para você.</p> <p>Yuri: Situação difícil... Não gosto de vomitar. O dia que vim pra cá, vomitei duas vezes, aí a tia teve que pegar uma veia pra eu tomar remédio.</p> <p>P: E por que veio para o hospital?</p> <p>Y: Eu caí, aí vomitei. Não lembro direito, a tia da escola me levou pra tomar água e depois vim para o hospital (interrompido pela mãe: "Ele teve uma crise e me ligaram da escola no serviço que era pra eu ir buscar ele. Uma amiga</p>	<p>Contando uma situação que tenha vivido no hospital e que foi difícil para ele.</p> <p>Não gostando de vomitar. Vindo para o hospital e vomitando duas vezes. Tendo que ter uma veia pega para receber medicação.</p> <p>Tendo que vir para o hospital por ter caído e vomitado. Não lembrando direito,</p> <p>Sendo levado para tomar água e tendo que vir para o hospital.</p> <p>Tendo uma crise. A mãe recebendo uma ligação da escola para buscá-lo. Sendo</p>

<p>vizinha foi quem me trouxe aqui. O pessoal na escola disse que ele estava brincando quando caiu e começou a tremer – fala com voz embargada”).</p>	<p>trazida pela vizinha. Sendo avisada pelo pessoal da escola que disse que ele brincava quando caiu e começou a tremer – falando com voz embargada.</p>
<p>P: E o que sentiu nesta situação?</p>	<p>Não lembrando. Acordando e começando</p>
<p>Y: Não lembro. Acordei depois e comecei a chorar, porque não sabia onde minha mãe estava, aí comecei a chorar e a avó da Rayane (paciente ao lado) veio falar comigo, pra eu ficar calmo que minha mãe já vinha.</p>	<p>a chorar por não saber onde a mãe estava. Sendo acalmado pela avó da Rayane.</p>
<p>P: Como está sendo pra você ficar no hospital?</p>	<p>Sendo bom estar no hospital. Brincando no computador, sendo ensinado pela tia da sala de brinquedo a jogar no computador, brincando.</p>
<p>Y: Ah é bom. Eu brinco no computador, a tia da sala de brinquedo me ensinou a jogar no computador e a gente brinca. Só não gosto da comida (interrompido pela mãe: “Ele é muito chato pra comer, não come quase nada. Dá um trabalho!”). Não sou chato, não gostei da comida. Veio uma moça aqui perguntar o que eu queria comer, mas ela não trouxe o que queria. Não gosto da comida.</p>	<p>Não gostando da comida (sendo interrompido pela mãe que diz que ele é muito chato para comer e não come quase nada. Dando trabalho).</p>
<p>P: Você fica triste aqui no hospital?</p>	<p>Não se considerando chato. Sendo perguntado sobre o que quer comer e não sendo atendido. Não gostando da comida.</p>
<p>Y: Não. Eu brinco no computador. Eu gosto do hospital.</p>	<p>Não ficando triste no hospital. Brincando no computador. Gostando do hospital.</p>
<p>P: Quando uma criança está triste</p>	<p>Observando que a Rayane chora todo dia porque sua mãe não pode permanecer no hospital, observando que ela tem de tomar remédio. Observando que ela</p>

<p><i>aqui no hospital, o que acha que faz ela ficar triste?</i></p>	<p>chora. Não chorando.</p>
<p>Y: A Rayane chora todo dia, porque a mãe dela não pode ficar aqui com ela e ela tem que tomar remédio. Aí ela chora sem parar. Já falei pra ela não chorar. Ela fica chorando. Eu não choro.</p>	<p>Achando que para diminuir a tristeza de Rayane ela deveria ir brincar, falar com a avó dela e tomando seu remédio irá embora.</p>
<p><i>P: O que acha que ela deve fazer para diminuir a tristeza dela?</i></p>	<p>Considerando o computador muito legal e que com a brincadeira ela não ficará triste e não vai mais chorar.</p>
<p>Y: Ela tem que ir brincar, falar com a avó dela, tem que tomar o remédio que daí ela vai embora rapidinho, porque o computador é muito legal, daí ela vai brincar e não vai mais ficar triste, nem vai chorar mais.</p>	<p>Não chorando para tomar remédio.</p> <p>Considerando-se forte por não chorar. Tomando todos os remédios.</p>
<p><i>P: Você se acha forte?</i></p>	<p>Não chorando para pegar outra veia. Ganhando um pirulito por não chorar.</p>
<p>Y: Não choro pra tomar remédio.</p>	<p>Considerando que nada o ajuda a ser forte.</p>
<p><i>P: Mas você se acha forte?</i></p>	<p>Considerando não precisar de ajuda por ser homem.</p>
<p>Y: Eu sou forte, porque eu não choro. Eu tomo todos os remédios.</p>	<p>Desenhando ele, sua mãe, a árvore e a casa da esquina.</p>
<p><i>P: Quando você acha que precisa ser forte?</i></p>	<p>Sendo levado para a escola pela mãe.</p>
<p>Y: Quando eu perdi a veia. Aí doeu pra pegar outra, mas não chorei. A tia me deu até um pirulito porque eu não chorei.</p>	<p>Considerando a casa da esquina de sua casa bonita, com uma árvore bem grande</p>
<p><i>P: Existe alguma coisa que te ajuda a</i></p>	

<p><i>ser forte?</i></p> <p>Y: Não.</p> <p><i>P: Você não precisa de ajuda?</i></p> <p>Y: Eu não, eu sou homem. Posso desenhar agora?</p> <p>DESENHO</p> <p><i>P: Me conta o que você desenhou.</i></p> <p>Y: Eu, minha mãe, a árvore e a casa da esquina.</p> <p><i>P: Por que desenhou isso?</i></p> <p>Y: Minha mãe está me levando pra escola. Essa é a casa da esquina da minha casa; ela é bem bonita, tem uma árvore bem grande na frente, tem flor...</p> <p><i>P: Você se desenhou sorrindo, você está feliz?</i></p> <p>Y: Eu gosto de ir na escola, gosto dos meus amigos da escola.</p> <p><i>P: Sente saudade da escola?</i></p> <p>Y: Sinto.</p>	<p>na frente e com flores.</p> <p>Gostando de ir à escola, gostando dos amigos da escola. Sentindo saudade da escola.</p> <p>Pedindo para escutar sua entrevista.</p>
---	---

ANEXO 6.14 Rayane, 7 Anos: Entrevista realizada em 24 / 5 / 2006**LOCAL:** Hospital.**INÍCIO:** 10h00**TÉRMINO:** 10h35

Para a realização da entrevista foi pedida permissão para avó, para que a criança participasse da atividade, onde forneci as primeiras informações sobre o propósito do exercício. Agendei data, horário e local da entrevista. A avó não quis assinar o Termo de Consentimento, mas autorizou a entrevista. Foi feito contato com a criança que concordou em participar. No dia e horário marcados, antes de iniciá-la, ofereci à criança a possibilidade de fazer um desenho da sua hospitalização após a entrevista, porém não o quis fazer.

CODIFICANDO

Entrevista	Código
<i>Pesquisadora: Me conte uma situação que viveu aqui no hospital e que tenha sido muito difícil pra você.</i>	Contando uma situação que viveu no hospital e que tenha sido difícil.
<i>Rayane:</i> É quando a fisioterapeuta vem tirar o meu catarro e quando a enfermeira vem tirar o meu sangue.	Sendo difícil quando a fisioterapeuta vem tirar o catarro. Sendo difícil quando a enfermeira vem tirar o seu sangue.
<i>P: E o que você faz quando tem de fazer fisioterapia e tirar sangue?</i>	Chorando quando tem de fazer fisioterapia e tirar sangue.
<i>R:</i> Eu choro.	Sabendo porque veio para o hospital.
<i>P: Sabe por que veio para o hospital?</i>	Estando com pneumonia.
<i>R:</i> Sei.	

<p>P: Por quê?</p> <p>R: Porque eu tô com pneumonia.</p>	<p>Sendo ruim ficar no hospital. Não podendo ficar com a mãe. Ficando apenas com a avó. Sentindo saudade da mãe. A mãe não tendo de trabalhar e não podendo ficar com ela. Ficando triste. Chorando.</p>
<p>P: Como está sendo para você ficar no hospital?</p> <p>R: Muito ruim. Não posso ficar com a minha mãe, fico só com a minha avó. Fico com saudades da minha mãe porque ela tem de trabalhar e não pode vir ficar comigo, e eu fico triste, choro...</p>	<p>Não tendo nada que a ajude a se sentir melhor.</p>
<p>P: Tem alguma coisa que te ajuda a se sentir melhor?</p> <p>R: Não.</p>	<p>Considerando que ver a mãe ajudaria a melhorar a tristeza.</p> <p>Querendo parar a entrevista.</p>
<p>P: O que iria te ajudar a melhorar a tristeza?</p> <p>R: Queria ver a minha mãe (começa a chorar).</p>	<p>Considerando que se sua mãe pudesse ficar com ela no hospital seria melhor. A mãe brincando com ela. A mãe fazendo trança no cabelo dela. A mãe tendo de trabalhar e cuidar do irmãozinho.</p>
<p>P: Quer que eu pare com a entrevista?</p> <p>R: Hãhã.</p>	<p>Ficando triste sem a mãe. Tendo de tomar remédio.</p>
<p>P: Você acha que se a sua mãe pudesse ficar com você aqui no hospital seria melhor?</p> <p>R: É. Eu ia brincar com ela e ela ia fazer uma trança no meu cabelo, mas ela tem que trabalhar e cuidar do meu irmãozinho (é interrompida pela avó: "Ela fala que eu não sei fazer trança</p>	<p>Podendo ir embora para casa. Ficando com a mãe.</p> <p>Chorando mais que as outras crianças.</p> <p>As outras crianças tendo a mãe e ela não.</p>

igual a mãe dela”).

Chorando menos com a mãe.

P: Quando uma criança fica triste aqui no hospital, o que você acha que faz ela ficar triste?

R: Ficar sem a mãe dela... e tem que tomar remédio.

P: O que é que poderia diminuir a tristeza dela?

R: Ela podia ir embora pra casa dela e ficar com mãe dela.

P: Você se acha forte?

R: Como assim?

P: Você acha que você chora menos que as outras crianças aqui no hospital?

R: Eu choro mais.

P: Por que você acha isso?

R: Porque as outras crianças têm a mãe e eu não.

P: O que iria te ajudar a chorar menos?

R: Minha mãe.

P: Você quer me contar mais alguma coisa?

R: (Balança a cabeça negativamente).